

Ikääntyneiden omaisten kokemukset tarvitsemastaan ja saamastaan tuesta

Tutkimus Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle -hankkeen perheohjausta vastaanottaneista psyykkisesti sairaiden omaisista

HANNA HAAVISTO

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalityön pro gradu -tutkielma

Huhtikuu 2014

HAAVISTO HANNA: Ikääntyneiden omaisten kokemukset tarvitsemastaan ja saamastaan tuesta. Tutkimus Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle -hankkeen perheohjausta vastaanottaneista psyykkisesti sairaiden omaisista

Pro gradu -tutkielma, 68 s., 1 liitesivu

Sosiaalityö

Ohjaaja: Kyösti Raunio

Huhtikuu 2014

Tämä tutkimus käsittelee Omaiset mielenterveystyön tukena RY: n Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle- eli Koto-hankkeen palveluja vastaanottaneita ikääntyneitä omaisia, joiden perheenjäsenellä tai muulla läheisellä on psyykinen sairaus. Koto-hanke on toiminut vuodesta 2008 vuoteen 2011 Tampereella, Nokialla ja Ruovedellä. Hankkeen tavoitteena on ollut tarjota apua ja tukea ikääntyneille psyykkisesti sairaiden omaisille. Hankkeen lähtökohtana on ollut asiakkaiden voimaannuttaminen, voimavarakeskeinen työskentelytapa, asiakaslähtöisyys sekä ongelmien ja haittojen ennaltaehkäisy. Toiminnan perustana on ollut koulutuksellinen perhetyö, joka on toteutettu kotikäynnerein ja se on sisältänyt keskustelua ja palveluohjausta kunkin perheen yksilöllisen tilanteen mukaan. Perheohjauksen tärkeimpänä tavoitteena on ollut välittää omaisille tietoa läheisensä sairaudesta ja löytää keinoja selviytyä arjessa yhdessä sairastuneen kanssa sekä vahvistaa omaisen voimavaroja.

Tutkimuskysymykset ovat: *Millaista tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset kokevat tarvitsevansa?* ja *Millaisena omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen?* Tutkimuksen teoreettisena viitekehiksenä on omais- ja hoivatutkimus, jota tarkastellaan informaalin eli epävirallisen hoivan näkökulmasta. Tutkimuksen empiirinen aineisto koostuu kymmenestä teemahaastattelusta. Haastatteluihin ovat osallistuneet Koto-hankkeen perheohjausta vastaanottaneet ikääntyneet omaiset. Haastatteluaineisto on analysoitu teemoittelun avulla.

Tutkimuksen tulosten perusteella voi todeta, että läheisen psyykinen sairaus vaikuttaa ikääntyneiden omaisten elämään monin eri tavoin, ja omaisten avun tarpeesta on löydettävissä useita ulottuvuuksia. Tässä tutkimuksessa on nostettu esiin kolme aineiston perusteella keskeisintä ulottuvuutta: 1) *Tuen tarve sairauden alkuvaiheessa*, 2) *Konkreettinen avuntarve* ja 3) *Ymmärretyksi tulemisen tarve*. Koto-hankkeen palvelut omaiset olivat kokeneet joustavina ja asiakaslähtöisinä, sekä hankkeen työntekijät helposti lähestyttävinä ja luottamusta herättävinä. Omaiset toivat kuitenkin esiin, että koska heillä itsellään on jo pitkä kokemus psyykkisen sairauden kanssa elämisestä, eivät he koe enää tarvitsevansa koulutuksellista perhetyötä niin paljon kuin sellaiset omaiset, joiden läheisellä sairaus on todettu vasta hiljattain.

Tutkimuksen perusteella voi todeta, että psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset toivovat, että jatkossa tukea ja tietoa olisi omaisille enemmän tarjolla jo siinä vaiheessa, kun läheisen sairaus todetaan. Toisaalta he toivovat myös, että ikääntyneille suunnatut palvelut toimisivat asiakaslähtöisemmin, ja että hoivaajaomaisen ikääntyessä sairastunut saisi enemmän apua arkeensa julkiselta sektorilta.

Asiasanat: ikääntynyt, omainen, psyykinen sairaus, informaali hoiva, Omaiset mielenterveystyön tukena, Koto-hanke, koulutuksellinen perhetyö.

HAAVISTO, HANNA: Elderly family members' experiences of the support they require and receive. A study on mental health patients' family members who have received family counselling from the Family Association Promoting Mental Health in Finland.

Master's thesis, 68 pages, 1 pages appendices

Social Work

Supervisor: Kyösti Raunio

April 2014

This study covers the elderly family members whose relative or loved one is mentally ill and who have received services from the Koto project of the Family Association Promoting Mental Health in Finland. Koto has been functional from 2008 to 2011 in Tampere, Nokia and Ruovesi. The objective of the project has been to offer help and support to the elderly family members of mentally ill patients. The basis for this project has been to empower clients, work in a resource- and customer-oriented manner and to prevent any problems or harm. The foundation of the activity has been the psychoeducation executed through home visits that have included discussions and service guidance that meet the specific needs of each family. The most important goal of family counselling has been to communicate information regarding the loved one's illness to the family members and find means with which to cope with the mental health patient in everyday situations and empower the family members.

The aim of this study has been to determine what kind of help and support the elderly family members of the mental health patients need and how they have experienced the support offered by the Koto project. The empirical data of the study consists of ten theme interviews where the interviewees are elderly family members who have received family counselling from the Koto project. The interview data has been categorized by theme. The research questions are: *What kind of support do the family members feel like they need?* and *How have the family members experienced the support offered by the Koto project?*. The theoretical framework for this study is a research on family members and care that is examined from the viewpoint of informal care.

Based on the results of the study it can be stated that a loved one's mental illness affects the lives of their elderly family members in many ways and there are several dimensions in their need for help. The three most important dimensions, based on the data, are brought up in this study: 1) *The need for support in the early stages of the illness*, 2) *Need for concrete help* and 3) *The need to be understood*. The family members had experienced the services of the Koto project to be flexible and customer-oriented, and the project employees as easily approachable and reliable. The family members did however point out that because they already had extensive experience in living with a mental health patient they did not feel like they needed the psychoeducation as much as those whose family has just received news of the illness.

It can be stated based on the study that the elderly family members of mental health patients wish that in the future support and information would be more readily available for the relatives as soon as the illness is first discovered. On the other hand, they also wished that the services aimed at the elderly were more customer-oriented and that as the caretaker relative gets older, the mental health patient would receive more help in everyday life from the public sector.

Keywords: elderly, family member, mental illness, informal care, the Family Association Promoting Mental Health in Finland, Koto project, psychoeducation

SISÄLLYS

1. JOHDANTO	1
2. PSYKKISESTI SAIRASTUNEET JA OMAISTEN KOKEMUKSET	4
2.1 Psykkiset sairaudet ja sairastuminen	4
2.2 Suomalaisia tutkimuksia omaisten kokemuksista	8
2.3 Kansainvälisiä tutkimuksia	13
3. OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUkena JA KOTO-HANKE	15
3.1 Omaiset mielenterveystyön tukena	15
3.2 Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle –hanke	16
3.3 Koulutuksellinen perhetyö	17
4. OMAISET JA HOIVA	20
4.1 Ikääntynyt omainen	20
4.2 Omaisten arki	21
4.3 Hoivan ulottuvuudet	22
4.4 Informaali hoiva	24
5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	26
5.1 Millaista tukea omaiset kokevat tarvitsevänsä?	26
5.2 Millaisena omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen?	27
6. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	29
6.1 Haastattelutilanteiden kuvaus	29
6.2 Teemahaastattelu menetelmänä	31
6.3 Aineiston analysointi	33
6.5 Eettiset kysymykset	34
7. TUTKIMUSTULOKSET	37
7.1 Tutkimukseen osallistuneet psyykkisesti sairaiden omaiset	37
7.2 Perheenjäsenen sairauden vaikutukset omaisen elämään	38
7.2.1 Sairastuneen tukeminen ja rinnalla kulkeminen	38
7.2.2 Omaisten ylpeys ja rakkaus	40

7.2.3 Omaisten suru ja häpeä	41
7.2.4 Omaisten uupumus ja turvattomuus	43
7.2.5 Omaisten voimavarat	45
7.3 Omaisten näkemykset omasta avun ja tuen tarpeestaan	46
7.3.1 Tuen tarve sairauden alkuvaiheessa	46
7.3.2 Konkreettinen avuntarve	47
7.3.3 Ymmärretyksi tulemisen tarve	49
7.4 Omaisten kokemukset Koto-hankkeesta	50
7.4.1 Asiakaslähtöisyys	51
7.4.2 Vuorovaikutus	52
7.4.3 Omaisten kokemuksia perheohjauksesta	53
 8. YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	 57
LÄHTEET	63
LIITE	69

1. JOHDANTO

Psyykkisesti sairaiden hoito on viime vuosikymmenten aikana muuttunut lisääntyvässä määrin avohoitopainotteiseksi sairaalapaikkojen supistamisen myötä. Vuodesta 1980 alkaen psykiatrinen sairaalapaikkojen määrää vähennettiin kahdessakymmenessä vuodessa neljäsosaan entisestä, samaan aikaan, kun avohoitopalveluita alettiin siirtää sairaanhoitopiireiltä osaksi kuntien omia sosiaali- ja terveystalveluita. (Lönqvist & Lehtonen 2008, 22–23.) Avohoito määritellään sellaiseksi hoidoksi, jossa potilas ei jää hoidettavaksi sairaalaan, vaan saa osakseen hoitoa sairaalan ulkopuolella (Hautamäki 2013, 1). Avohoidon kehittämisestä ja psyykkisesti sairaiden kuntouttamisesta takaisin yhteiskuntaan on alettu Suomessa puhua jo 1970 -luvulla (Stengård 2005, 19–20). Pirkanmaalla avohoitota on alettu kehittää Pitkänien psykiatrisen sairaalan ylilääkärin Erik Anttosen johdolla 1960 -luvulta alkaen (Hautamäki 2013, 93–105).

Tämä sinänsä myönteinen kehitys on vuosien saatossa johtanut siihen, että omaiset ovat joutuneet yhä enemmän ottamaan vastuuta sairastuneesta läheisestään, sillä avohoidon resurssit eivät ole kasvaneet samaan tahtiin, kun laitoshoitopaikkoja on vähennetty (esim. Palomäki 2005, 2; Nyman & Stengård 2001). Koska palvelujärjestelmät ovat usein hyvin pirstaleisia eikä psyykkisesti sairailta ole usein voimia ja valmiuksia ajaa omia asioitaan, saattaa käydä niin, että kokonaisvastuuta sairastuneen hoidosta ja huolenpidosta ei ole kenelläkään (esim. Oja-Heiniemi 2006). Tällöin omaiset saattavat päätyä tilanteeseen, jossa heidän on otettava vastuuta sairastuneen läheisensä hyvinvoinnista ja tämän asioiden hoitamisesta. Samaa aikaan, kun mielenterveyden häiriöistä kärsiviä pyritään hoitamaan kotona usein riittämättömän avohoidon turvin, on vanhusten suhteellinen osuus väestöstä kasvanut. Näin on luotu puitteet tilanteelle, jossa kotona asuva ikääntynyt omainen joutuu huolehtimaan niin ikään kotona asuvasta, psyykkisesti sairaasta läheisestään. On selvää, että sairaasta läheisestä huolehtiminen kuluttaa omaisen voimavaroja, erityisesti mikäli tämä on iäkäs ja itsekin mahdollisesti erilaisten hoivapalveluiden tarpeessa.

Kuitenkin psyykkisesti sairaiden omaiset jäävät usein vaille tarvitsemaansa apua ja tukea, esimerkiksi omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluita saa psyykkisesti sairaiden omaisista vain hyvin pieni osa. Kuormittavassa elämäntilanteessa elävien omaisten riski sairastua itse on huomattavan korkea. (Stengård 2005.) Sairastumisen riski on luonnollisesti vielä suurempi, mikäli omaisella on ikääntymisestä tai sairaudesta johtuvia psyykkisen tai fyysisen toimintakyvyn rajoitteita. Vaikka nämä riskit on tiedostettu, ei julkinen sektori ole kyennyt järjestämään tarvittavia hoito- ja tukipalveluita mielenterveyden häiriöitä sairastaville, saati heidän omaisilleen (esim.

Mielenterveysbarometri 2011). Yhteiskunnassamme on siis vielä paljon tehtävää, ennen kuin mielenterveyspotilaiden omaisten palvelut saadaan vastaamaan omaisten tarpeita (Omaisets mielenterveystyön tukena Tampere ry:n strategia, 10).

Koska julkinen sektori ei ole vielä kyennyt takaamaan mielenterveyden häiriöistä kärsivien omaisille riittäviä tukipalveluita, on kolmas sektori astunut esiin ja ansiokkaasti kehittänyt tukitoimia niin sairastuneille kuin heidän omaisilleenkin. Tässä tutkimuksessa esittelen yhden ikääntyneille omaisille suunnatun tukimuodon, Omaisets mielenterveystyön tukena ry:n vuosina 2008–2011 toteuttaman Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle -hankkeen eli Koto-hankkeen. Hankkeen kohderyhmänä ovat olleet aikuisten mielenterveyspotilaiden ikääntyneet (eläkeikäiset tai sitä lähellä olevat) omaiset ja hankkeen tavoitteena on ollut tuottaa omaisille jaksamista ja hyvinvointia heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaan koulutuksellisen perhetyön keinoin. Koto-hanke on toiminut kolmessa pirkanmaalaisessa kunnassa – Tampereella, Nokialla ja Ruovedellä – ja hankkeen tavoitteena on ollut juurruttaa palvelut kuntiin niin, että kunnat voivat toteuttaa koulutuksellista perhetyötä sitä tarvitseville hankkeen päätyttyä. Tätä varten hanke on kouluttanut kunnallisia toimijoita, kuten kotihoidon henkilöstöä, koulutukselliseen perhetyöhön.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on selvittää, millaisena Koto-hankkeen asiakasperheet ovat kokeneet hankkeen tarjoaman tuen. Empiirisen aineistoni avulla pyrin selvittämään, millaisia ovat asiakasperheiden subjektiiviset kokemukset siitä, ovatko Koto-hankkeen lähtökohdat ja tavoitteet heidän kohdallaan toteutuneet ja onko hankkeen tarjoamista palveluista ollut heille hyötyä. Tällä kertaa ei siis kysellä sairastuneen itsensä kokemuksia, vaan puheenvuoro annetaan omaisille, joiden annetaan kertoa sekä Koto-hankkeesta yhtenä perheen käyttämänä tukipalveluna, että koko heidän omasta matkastaan sairastuneen rinnalla. Tutkimukseni aineiston muodostaa Koto-hankkeen asiakasperheiden haastattelut, joita on 10 kappaletta. Näistä lähtökohdista käsin tutkimukseni on laadullinen.

Oma mielenkiintoni Koto-hankkeen toimintaa kohtaan heräsi alun perin työni kautta. Olen työskennellyt Nokian kaupungin vanhuspalveluiden sosiaalityöntekijänä syksystä 2010, jolloin Koto-hanke oli toiminnassa Nokialla. Työni kautta pääsin tutustumaan hankkeen toimintaan ja tekemään sen kanssa yhteistyötä. Yhdessä hankkeen työntekijöiden kanssa suunnittelimme omaisneuvontaa ja virkistystoimintaa Nokialle. Yhteistyömme kestäessä sain kuulla, että hankkeen toiminnasta haluttaisiin toteuttaa tutkimus, jossa selvitettäisiin asiakasperheiden kokemuksia hankkeen toimivuudesta. Tutkimuksen toivottiin olevan hankkeen ulkopuolisen henkilön

toteuttama. Koska itse olin tuossa vaiheessa pohdiskellut pro gradulleni aihetta jo jonkin aikaa, päätin ryhtyä työstämään tutkimusta Koto-hankkeesta. Haastatteluaineisto on kerätty kevään ja kesän 2011 aikana. Haastattelutilanteet osoittautuivat varsin antoisiksi ja toimivat itselleni oppimistilanteina liittyen ikääntymiseen ja psyykkisen sairauden kanssa elämiseen. Omaisten kanssa käydyt keskustelut herättivät mielessäni paljon ajatuksia ja kehittämisideoita liittyen omaisten huomiointiin psyykkisesti sairastuneen hoitoprosessissa. Työskentelen edelleen kunnallisessa vanhuspalvelussa, ja aikaisemman työni kautta olen päässyt kosketukseen myös mielenterveysongelmien tutkimuksen ja hoidon kanssa. Koto-hankkeen tutkiminen onkin ollut mielenkiintoista sillä aihe koskettaa läheltä molempia mielenkiinnon kohteitani; vanhusten sekä psyykkisesti sairaiden hoitoa ja kuntoutusta.

Tutkimukseni rakentuu seuraavasti: Luvussa kaksi esittelen tutkimuksessani käsiteltävät psyykkiset sairaudet sekä tutkimukseni teoreettisia lähtökohtia liittyen hoiva- ja omaistutkimukseen. Luvussa kolme kerron taustatietoa Omaiset mielenterveystyön tukena -yhdistyksestä ja Koto -hankkeesta sekä koulutuksellisesta perhetyöstä. Luvussa neljä määrittelen tutkimuksessa käytettävät käsitteet sekä avaan lisää omais- ja hoivatutkimukseen liittyvää termistöä. Luvussa viisi kerron tutkimuksen tarkoituksesta sekä esittelen tutkimuskysymykset. Luvussa kuusi kerron tutkimusprosessista ja aineiston analysoinnista. Luvussa seitsemän esittelen tutkimustulokset, ja luvussa kahdeksan esitän yhteenvedon tutkimustuloksista sekä pohdintaa.

2. PSYKKISESTI SAIRASTUNEET JA OMAISTEN KOKEMUKSET

2.1 Psykkiset sairaudet ja sairastuminen

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittää terveyden olevan täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Tähän sisältyy olennaisesti myös mielenterveys. Mielenterveys mahdollistaa kyvyn luoda ja ylläpitää ihmissuhteita, taidon ilmaista tunteita sekä kyvyn sietää elämässä tapahtuvia muutoksia ja stressitekijöitä. Hyvä mielenterveys on voimavara, joka auttaa ihmistä kokemaan elämänsä mielekkäänä. (Lehtonen & Lönnqvist 2008, 26–29.) Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) määrittelee mielenterveyden olevan ihmisen hyvinvoinnin, terveyden ja toimintakyvyn perusta. Se ei ole staattinen tila, vaan muovautuu ja muuttuu koko ihmisen elämän ajan. Mielen hyvinvointiin vaikuttavat yksilölliset, sosiaaliset, kulttuuriset ja biologiset tekijät. (THL, Mielen hyvinvointi).

Mielenterveyden häiriöitä tutkii ja hoitaa lääketieteen erikoisala, psykiatria. Psykkisten sairauksien ja oireyhtymien kirjo on hyvin laaja; mielenterveyden häiriö on yleisnimitys hyvin erilaisille psykiatrisille häiriöille. (Lönnqvist & Lehtonen 2008, 14.) Psykkisiä sairauksia, niiden tunnistamista ja hoitoa sekä niihin suhtautumista, on kautta aikojen leimannut tietty kontekstisidonnaisuus ja tulkinnanvaraisuus. ”Hulluus” on mielletty sellaiseksi käyttäytymiseksi tai toiminnaksi, mikä poikkeaa ”normaalista”. Normaaliuden rajat ovat kuitenkin häilyvät ja ajan ja paikan mukaan muuttuvat. (Pietikäinen 2013, 12–13.)

Psykkisten sairauksien diagnostiikka ja hoitomenetelmät ovat muuttuneet aikojen saatossa erilaisista shokkihoitomenetelmistä ja potilaiden säilytyksestä kohti tämän päivän terapia- ja lääkehoitopainotteista, kuntoutukseen pyrkivää hoitoa. Kautta aikojen psykiatrit ovat etsineet syitä psyykkisten sairauksien synnylle, ja sitä kautta pyrkineet löytämään sairauksiin parannuskeinoja. Koska vain harvat psyykkiset sairaudet aiheuttavat potilaan aivoihin fysiologisia muutoksia, on sairauden syntymekanismin selittäminen fyysisillä tekijöillä ollut mahdotonta. Niinpä tutkijat ovat pyrkineet selittämään sairauksien kehittymistä hyvin moninaisin, aikaan sidotuin teorioin. Yliluonnolliset, uskonnolliset selitykset, potilaan omat persoonan piirteet sekä lapsuuden ja jopa sikiöaikaiset tapahtumat ovat seikkoja, jotka on vuosisatojen kuluessa nähty merkityksellisinä psyykkisten sairauksien syntymekanismeja selitettäessä. Myös potilaan perheen ja läheisten merkitys psyykkisen sairauden puhkeamisessa sekä sairaudesta toipumisessa ja kuntoutumisessa on

aikojen saatossa koettu ja selitetty monin eri tavoin. (Esim. Pietikäinen 2013; Stengård 2005; Hautamäki 2013.)

Jähi (2004) toteaa perheenjäsenen psyykkisen sairastumisen olevan vahvoilla kulttuurisilla merkityksillä latautunut tilanne. Tällä hän viittaa psyykkisiin sairauksiin liitettäviin kulttuuriin merkityksiin ja stigmatisointiin. Monet psyykkisen sairauden syntyä koskevat teoriat näkevät omaisen syyllisenä, tai ainakin osasyllisenä, läheisensä sairauteen. (Mt., 24–25.) Usein sairauteen liittyvä leimautuminen eli stigma laajenee koskemaan myös sairastuneen perheenjäseniä tai ystäviä (Jähi 2003, 193). Saattaa myös käydä niin, että ahdistus ja syyllisyydentunteet purkautuvat sairastuneen perheessä keskinäisenä syyttelynä ja ristiriitoina. Välit sairastuneeseen saatetaan katkaista, tai toisaalta tätä saatetaan alkaa hoivata ylenpalttisesti (Aalto 2012, 7). Psyykkisen sairauden oireisiin saattaa myös kuulua sairauden kieltäminen, ts. sairaudentunnottomuus, mikä tekee sairauden kanssa elämisestä entistä hankalampaa ja johtaa siihen, ettei sairastuneella ole motivaatiota parantua sairaudesta, jota hän ei koe itsellään olevankaan. Myös tämä erottaa psyykkisesti sairastuneet somaattisesti sairaista, sillä somaattisesti sairastavat tavallisesti tiedostavat sairautensa sekä ovat useimmiten motivoituneita hoitamaan sairauttaan ja parantumaan. (Jähi 2004, 25–26.)

Mielenterveysbarometrin (2011) mukaan 53 % omaisista arvioi läheisensä joutuneen leimatuksi sairautensa vuoksi, ja 46 % mielenterveyskuntoutujista kokee tulleen leimatuksi. Mielenterveysalan ammattilaisten näkemys on kaikista synkin; jopa 67 % heistä arvelee mielenterveysongelman leimaantuvan sairautensa vuoksi. (Mt., tiivistelmä, 5.) Toisaalta vuoden 2013 mielenterveysbarometrissa asenteissa mielenterveysongelmaisista kohtaan on havaittavissa liikahdus hyväksyvämpään suuntaan. (Mielenterveyden keskusliitto.)

Seuraavaksi kerron lyhyesti niistä psyykkisistä sairauksista, joita haastattelemini omaisten sairastuneilla läheisillä on diagnosoitu. Saadakseen kuvan siitä, mitä näiden sairauksien kanssa eläminen on, tulee sekä lukijan että tutkielman tekijän olla tietoinen siitä, mitä sairaudet ovat, miten ne ilmenevät ja miten niitä tyypillisesti hoidetaan.

Skitsofrenia

Skitsofrenian Käypä Hoito -suositus (2013) määrittelee skitsofrenian olevan vakava, monimuotoinen psyykkinen sairaus. Suomessa sitä sairastaa 0,5–1,5 % koko väestöstä. Suomessa

on siis noin 50 000 skitsofreniapotilasta. Skitsofrenian syytä ei vielä täysin tunneta, mutta sen puhkeamiseen on esitetty riskitekijöitä, kuten perintötekijät, kannabiksen käyttö, keskushermostovauriot ja stressi. (Käypä Hoito -suositus 2013, 2–3.) Diagnoosiluokituksessa (ICD10) skitsofrenia ja muut psykoottiset häiriöt muodostavat ryhmän F20–F29. Skitsofrenia on tämän ryhmän yleisin sairausryhmä. Tämän ryhmän sairaudet ovat usein vaikeahoitoisia ja ennusteeltaan vaikeita, ja kestoltaan ne voivat olla ohimeneviä (akuutteja) tai pitkäaikaisia (kroonisia). (Kuhanen ym. 2010, 178–179.)

Tyypillisiä skitsofrenian oireita ovat esim. aistiharhat, harhaluulot, puheen ja käyttäytymisen sekavuus ja hajanaisuus sekä negatiiviset oireet kuten puheen köyhtyminen tai tunteiden latistuminen. Skitsofrenian oireet aiheuttavat sairastuneelle vaikeuksia sosiaalisissa suhteissa sekä omien ajatusten ja tunteiden ilmaisemisessa. Oireiden perusteella skitsofreniassa erotetaan useita eri alatyyppejä. Skitsofrenian oireet kestävät usein pitkään ja ne vaihtelevat voimakkuudeltaan. (Lönnqvist 2008, 55–57.) Nykyisin diagnoosivaiheessa on tapana tehdä jako akuuttiin ja krooniseen skitsofreniaan sekä tyyppin 1 ja tyyppin 2 skitsofreniaan. Tyyppin 1 skitsofreniassa vallalla ovat erilaiset ulospäin näkyvät, normaalista käyttäytymisestä poikkeavat oireet kuten harha- ja sekavuustilat. Tyyppin 2 skitsofreniassa potilas eristäytyy ja passivoituu ja hänen tunne-elämänsä latistuu. (Pietikäinen 2013, 254–255.)

Pietikäinen (2013) käyttää skitsofreniasta kuvailevaa nimitystä ”mielen syöpä”, jolla hän viittaa skitsofrenian krooniseen luonteeseen ja sairauden kokonaisvaltaiseen vaikutukseen ihmisen hyvinvoinnille. Skitsofrenia on myös henkeä uhkaava sairaus, sillä skitsofreniapotilaiden itsemurhat ovat verrattain yleisiä, ja vakavista mielen sairauksista kärsivien eliniänodote on 1900-luvun aikana laskenut. (Mt., 248–256.)

Nykyään skitsofreniaa ei kuitenkaan enää pidetä parantumattomana sairautena, vaan sairastuneita pyritään aktiivisesti hoitamaan ja kuntouttamaan kohti yhteiskuntaa ja työelämää. Keskeinen asema kuntoutuksessa on lääkehoidolla. Yksiselitteistä kaikille sopivaa hoito- ja kuntoutusmuotoa skitsofreniaan ei ole, vaan kuntoutumisen polku räätälöidään aina yksilöllisesti. Kuntoutusprosessi vaatii onnistuakseen paljon työtä ja kärsivällisyyttä, sekä sairastuneelta itseltään motivaatiota kuntoutumiseen. (Rissanen 2007, 25–27.) Lääkityksen lisäksi skitsofrenian hyvään hoitoon ja kuntoutukseen kuuluu psykososiaalinen yksilöhoito (terapia) ja psykososiaalinen kuntoutus eri muodoissaan, mielekäs päiväohjelma, työ kuntoutus, somaattisen terveyden edistäminen sekä koko perheen koulutuksellinen terapia (psykoedukaatio). (Skitsofrenian Käypä Hoito -suositus 2013, 2.)

Kaksisuuntainen mielialahäiriö

Mielialahäiriöt ovat eräs yleisimmistä mielenterveyden häiriöistä. Ne koostuvat diagnostisesti kolmesta pääryhmästä: masennushäiriöistä eli depressioista, kaksisuuntaisista eli bipolaarisista häiriöistä sekä muista mielialahäiriöistä. Kaksisuuntaisesta mielialahäiriöstä käytetään toisinaan myös nimitystä maanis-depressiivisyys. (Lönqvist 2008, 57.) Häiriöön liittyy maanisia kausia sekä masennuskausia, joiden välissä saattaa olla pitkäänkin kestäviä oireettomia kausia. Kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastaviksi useimmiten luokitellaan myös ne, joilla ilmenee pelkkää maniaa. Kaksisuuntainen mielialahäiriö jaetaan erilaisiin tyypeihin oireiden vakavuudesta, niiden kestosta ja vaihteluväleistä riippuen. Kyseessä on vakava aivoperäinen sairaus, jota sairastavien keskuudessa itsemurhariski on huomattavan korkea. (Vähäkylä 2004, 13–17.)

Mania ja sen lievempi versio hypomania aiheuttavat mielialan nousua, tarmokkuuden lisääntymistä, keskittymisvaikeuksia, unen tarpeen vähenemistä, ajatuksen rientoa sekä estotonta käytöstä. Manian oireet saattavat voimakkuutensa vuoksi aiheuttaa huomattavia sosiaalisia haittoja ja toimintakyvyn laskua. Mania voi myös muuttua psykoottiseksi, jolloin siihen liittyy harhaluuloja tai aistiharhoja. Usein vakavassa maniassa olevalle välitön sairaalahoito on tarpeellista. Masennusvaiheessa puolestaan saattaa esiintyä mielenkiinnon vähenemistä, painon nousua tai laskua, unihäiriötä, väsymystä, rauhattomuutta ja yleisesti mielialan mataluutta. Kaksisuuntaisen mielialahäiriön hoitoon käytetään lääkitystä sekä itsehoitoon ja tunnistamiseen tähtäävää terapiaa. (Vähäkylä 2004, 13–19.) Hoidon keskeisin tehtävä on mania- ja masennusjaksojen toistumisen välttäminen (Isometsä 2008, 196).

Masennus

Masennus eli depressio on yleinen sairaus. THL:n mukaan joka viides suomalainen sairastuu masennukseen elämänsä aikana (THL: Masennus). Masennuksen puhkeamisen taustalla on usein sekä perinnöllinen alttius että laukaiseva ulkoinen tekijä, kuten kuormittava elämäntilanne. Masennuksen oireita ovat alhainen mieliala, kiinnostuksen ja mielihyvän väheneminen tai katoaminen, vähäiset voimavarat ja väsynyt olo. Myös itseluottamus ja omanarvontunto ovat usein vähentyneet. Masennus on henkeä uhkaava sairaus, sillä vaikeasta masennuksesta kärsivien itsemurhariski on noin 20-kertainen muuhun väestöön verrattuna. Masennuksen hoidossa käytetään lääkkeitä ja psykoterapiaa, sekä yksilöllisten tarpeiden mukaan esimerkiksi sähköhoitoa, kirkasvalohoitoa tai magneettistimulaatiohoitoa. (Käypä hoito- suositus, 2009: Masennus.)

Haastattelemieni omaisten sairastuneista läheisistä olen pitkän pohdinnan jälkeen päätenyt käyttämään nimitystä *psykkisesti sairastunut läheinen* tai *sairastunut läheinen*. Usein mielen sairauksia käsittelevissä teksteissä näkee sairastuneista käytettävän esimerkiksi nimitystä mielenterveyskuntoutuja. Tässä tutkimuksessa kuntoutujan nimike ei kuitenkaan ole relevantein vaihtoehto, koska tarkoitus ei ole kiinnittää huomiota sairastuneen kuntoutusprosessiin tai sen vaiheeseen. Olennaista on se, että läheinen on sairastunut – riippumatta siitä, missä vaiheessa hänen kuntoutumisensa tällä hetkellä on. En myöskään halunnut käyttää nimitystä mielenterveyspotilas, sillä koen että potilaan nimitys viittaa lähinnä terveydenhuollon asiakkuuteen. Tässä tutkimuksessa sairastuneet eivät näyttäyty ensisijaisesti potilaan roolista käsin.

2.2 Suomalaisia tutkimuksia omaisten kokemuksista

Omaisten kokemuksia psyykkisistä sairauksista kärsivien läheistensä kanssa elämisestä on viime vuosikymmenten aikana ryhdytty tutkimaan lisääntyvässä määrin. Tutkimuksia on tehty Suomessa eri tieteenaloihin sijoittuen, lähinnä kuitenkin hoitotieteeseen, psykologiaan, psykiatriaan ja sosiaalityöhön (Jähi 2004, 53; Palomäki 2005, 73–86). Viimeisen kymmenen vuoden ajalta löytyy Tampereen yliopistostakin lukuisia pro gradu -tutkielmia, jotka tavalla tai toisella käsittelevät psyykkisesti sairastuneen kanssa elämistä. Seuraavaksi esittelen joitakin viime aikoina tehtyjä omaistutkimuksia, jotka mielestäni taustoittavat hyvin omaa tutkimustani. Lopuksi luon lyhyen katsauksen kansainväliseen omaistutkimukseen.

Rita Jähi (2004) on terveystieteen väitöskirjassaan tutkinut jo aikuisiksi kasvaneita lapsia, joiden vanhemmalla on ollut mielenterveysongelmia. Haastatteluaineisto koostuu yhtä lukuun ottamatta kokonaan naispuolisten aikuisten lasten haastatteluista. (Mt., 161.) Tämä tuo tutkimukseen mielenkiintoisen sukupuolittuneen ulottuvuuden. Jähi kertookin tutkimuksensa tulosten osoittavan, että tyttäret kokevat sairastunutta (äitiä) kohtaan huomattavassa määrin kulttuurista velvollisuutta vastuunkantoon. Vaikka monien haastateltujen äidit olivat tehneet tyttäriensä lapsuudesta turvattoman ja onnetoman, tyttäret olivat jatkaneet äidistä huolehtimista aikuisikänsä saakka. Vastuunkannon rajoja oli monessa tapauksessa hankala määritellä. Monia tyttäriä oli myös elämänsä varrella varjostanut pelko siitä, että he saattavat itsekin sairastua psyykkisesti. Kuitenkin suurin osa

haastateltujen tarinoista kertoi selviytymisestä ja eheytymisestä. Koettuaan selviytyneensä tyttäret eivät enää pelänneet sairastuvansa itse.

Tuija Palomäki (2005) selvittää hoitotieteen alan pro gradu -tutkielmassaan mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavia tekijöitä ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Hän on kerännyt aineistonsa haastatellen vertaisryhmätoimintaan osallistuneita omaisia ryhmähaastattelulla. Palomäen mukaan iäkkäitä omaisia kuormittaa paitsi pitkäkestoinen huolenpito vastuu sairastuneesta omaisesta, myös heidän omat vaivansa ja sairautensa. Lisäksi huolenpito läheisestä aiheuttaa usein sosiaalista eristäytymistä, ja omaiset kokevat läheisensä sairaudesta häpeää, syyllisyyttä, ahdistuneisuutta ja vihaa. Palomäen aineistossa vertaistukiryhmät saivat omaisten puheessa runsaasti positiivisia merkityksiä; ne koettiin voimaannuttavana, tietoa lisäävänä ja toivoa ylläpitävänä tekijänä omaisten elämässä.

Marja-Terttu Viitala (2007) tutkii hoitotieteen alan pro gradussaan perheenjäsenten kokemuksia ja arkielämää, kun joku perheenjäsenistä sairastaa psyykkisesti. Hän toteaa, että sairauden hyväksymisen kannalta tärkeää on se, miten sairastuneen perheenjäsenet ja muu lähiympäristö suhtautuvat sairauteen ja sairastuneeseen. Omaisen selviämisen kannalta yhdeksi tärkeimmäksi seikaksi nousee tiedon saanti, mikä on todettu monissa muissakin aihetta käsittelevissä tutkimuksissa (esim. Palomäki 2005). Viitalan tutkimuksessa omaiset kertoivat sairauden alkuaikojen olleen heille kuormittavinta aikaa, ajan mittaan sairaus oli perhepiirissä hyväksytty ja sen kanssa oli opittu elämään.

Kirsi Aallon (2012) sosiaalipolitiikan pro gradu ”Mielenterveyskuntoutuksen vanhempana – virallisen ja epävirallisen välimaastossa” käsittelee aikuisten mielenterveyskuntoutujien vanhempien kokemuksia mielenterveyspalveluista. Hänen tutkimuksensa osoittaa, että psykiatrian laitoshoidon purkamisen on tuonut omaisille lisää hoitovastuuta, jonka edessä nämä kokevat ristiriitaisia tunteita ja suhtautumista. Vanhemmat kokevat hoitovastuuta aikuisista lapsistaan, mutta toisaalta heiltä puuttuu riittävät oikeudet päästä vaikuttamaan lapsensa hoitoon. Aalto osoittaa ristiintaulukoinnin avulla, että palvelujärjestelmä on omaisten kannalta katsottuna keskinkertainen ja että vanhemmat kokivat saavansa tietoa lapsensa sairauteen liittyvissä asioissa eniten omaisyhdistykseltä ja eniten tukea omilta omais- ja ystäväverkostoiltaan. Hänen tutkimuksensa osoittaa myös vastaajan sukupuolella ja lapsen diagnoosilla olevan yhteyttä palvelutyytyväisyyteen. Mitä enemmän vanhemmat olivat saaneet tietoa ja tukea, sitä tyytyväisempiä nämä olivat palvelujärjestelmään.

Haastatteluaineistonsa perusteella Aalto (2012) jakaa omaiset neljään eri toimijuuspositioon suhteessa palvelujärjestelmään: *yhteisöllinen vanhempi*, jolla hän viittaa omaisten tarpeeseen toimia ryhmässä ja saada vertaistukea; *poiskäännytetty vanhempi*, joka liittyy omaisten kokemuksiin torjuttu tulemisesta palvelujärjestelmissä, esimerkiksi niissä tilanteissa kun täysi-ikäinen lapsi kieltää heiltä osallistumisen hoidon suunnitteluun; *tukea saava vanhempi*, jolla viitataan omaisten positiivisiin kokemuksiin mielenterveyspalveluista ja tilanteisiin, joissa omaisen on kokenut tulleen kuulluksi ja huomioiduksi; sekä *omaa tilaa haluava vanhempi*, joka puolestaan viittaa vanhempien (erityisesti äitien) tarpeeseen tehdä ”pesäeroa” lapsesta ja vahvistaa omaa tilaansa ja omia voimavarojaan.

Puolisoiden näkökulmasta omaistutkimusta on tehnyt Mari Helin-Tuominen (2014). Vastikään julkaistussa tutkimusartikkelissaan hän esittelee tekemäänsä tutkimusta liittyen ikääntyneisiin aviopareihin, joista toisella on mielenterveyden häiriö. Tutkimuksessaan hän tarkastelee ikääntyneiden pariskuntien välistä vuorovaikutusta ja niitä merkityksiä, jotka liittyvät ikääntymiseen ja puolison psyykkiseen sairauteen. Hän pyrkii löytämään keinoja vuorovaikutuksen ja sitä kautta ikääntyneiden pariskuntien hyvinvoinnin edistämiseen, esimerkiksi sosiaalityön keinoin. Helin-Tuominen löytää haastattelemiensa omaisten kertomuksista kaksi vahvaa ulottuvuutta; *yhdistävän* sekä *erottavan vuorovaikutuksen* kertomukset. Yhdistävän vuorovaikutuksen kertomukset ilmentävät omaisten tyytyväisyyttä parisuhteeseensa, toisen osapuolen sairaudesta aiheutuvasta kuormituksesta huolimatta, kun taas erottavan vuorovaikutuksen kertomuksissa parisuhde nähdään pakkona, vuorovaikutus kuormittavana ja käsitys tulevaisuudesta pääosin negatiivisena. Helin-Tuominen tutkimuksessa ilmenee, että erottava vuorovaikutuskategorian alle asettuvissa perheissä omaisen usein miettii, onko puolison käyttäytymisessä aina todellisuudessa lainkaan kyse sairaudesta, vai onko haastavan käytöksen taustalla sittenkin läheisen negatiiviset luonteenpiirteet. Omaisen saattaa epäillä puolison toimivan tarkoituksellisesti heitä kohtaan ikävällä tavalla. (Mt., 199.) Samaa pohdintaa ovat tutkimuksessaan esittäneet myös Karp ja Tanarugsachock (2000).

Helin-Tuominen esittää, että vastaavanlaisessa elämäntilanteessa elävien ikääntyneiden henkilöiden hyvinvointia pystyttäisiin ammattilaisten toimesta parhaiten tukemaan paitsi kohtaamalla ja kuuntelemalla, myös tukemalla omaisia löytämään parisuhteensa vuorovaikutuksesta pieniäkin hyviä asioita ja rakentamaan vuorovaikutuskokemuksistaan myönteisiä merkityksiä. Omaisille tulisi tarjota tilaisuus jakaa kokemuksiaan ja puhua vuorovaikutukseen liittyvistä huolistaan. Omaisia

tulisi tukea myös parisuhteessa tehtäviin valintoihin, kuten omien rajojen asettamiseen, sekä antaa heille asiallista ja ymmärrettävää tietoa puolisonsa psyykkisestä sairaudesta. Pariskuntia tulisi ohjata ja tukea mahdollisimman avoimeen vuorovaikutukseen sekä edistää puolisoiden välisiä vuorovaikutustilanteita molempien kannalta ymmärrettävämpään suuntaan. Omaisille olisi myös pyrittävä turvaamaan ja tarvittaessa järjestämään riittävä tukiverkosto, tarvittaessa yhdistysten, kuten Omaisat mielenterveystyön tukena, kautta. Hän peräänkuuluttaa myös ammattilaisten vastuuta suhtautua ikääntyneisiin asiakkaisiinsa yksilöllisesti ja kuulla heidän tarpeensa ja toiveensa omien palveluidensa järjestämisen suhteen, sekä räätälöidä heille tarvittavat tukimuodot heidän tarpeitaan vastaavasti siten, että se edistää heidän omaansa ja perheensä hyvinvointia. (Mt., 188–203.)

Oman tutkimukseni kannalta koen Helin-Tuomisen tutkimuksen ja sen tulokset erityisen mielenkiintoisina ja merkittävinä, koska hän on tehnyt pitkään omaistyötä ja työskennellyt myös Koto -hankkeen hankevastaavana, jota kautta olemme tehneet yhteistyötä myös tämän tutkimuksen toteuttamisessa. Koto -hankkeesta ja sen toiminnasta kerron tarkemmin kolmannessa luvussa.

Eija Stengård on tehnyt paljon tutkimustyötä liittyen Omaisat mielenterveystyön tukena keskusliiton ja sen hankkeiden toimintaan. Psykologian alan lisensiaattityössään (1998) hän on tutkinut koulutusryhmiä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona. Tästä tutkimuksesta ja sen tuloksista kerron tarkemmin luvussa 3.3, koulutuksellisen perhetyön yhteydessä. Väitöskirjassaan (2005) Stengård tutkii edelleen mielenterveyspotilaiden omaisten kokemuksia ja skitsofreniapotilaiden omaisille suunnattujen koulutusinterventioiden vaikutuksia. Väitöskirjassaan hän esittelee muun muassa mielenkiintoisen stressi-hallinta -mallin, joka liittyy omaisen hyvinvointiin ja siihen vaikuttaviin tekijöihin läheisen sairastaessa psyykkisesti. Mallin lähtökohtana on oletus siitä, että omaiset kokevat stressiä läheisensä psyykkisen sairauden vuoksi. Omaisen keinot tilanteesta selviytymiseen vaihtelevat. Selviytymiseen vaikuttavat elinolosuhteet, psyykkiseen sairauteen liittyvät stressitekijät, asenne selviytymistä kohtaan, sosiaalinen tuki sekä persoonallisuus. Mallissa huomioidaan myös psyykkisen sairauden mahdolliset positiiviset vaikutukset perheen ja omaisen elämään; sairaus voi parhaimmillaan vahvistaa perheenjäsenten välisiä siteitä sekä tarjota perheelle mahdollisuuksia ratkaisevien muutosten tekemiseen. (Mt., 58–65.)

Vuonna 2000 Omaisat mielenterveystyön tukena keskusliitto ry käynnisti Omaisen masennus -projektin, jonka tarkoituksena oli lisätä tietoa mielenterveyspotilaiden omaisten asemassa niin

sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, päättäjien kuin järjestötoimijoidenkin keskuudessa. Projekti toimi vuodesta 2001 vuoteen 2004 saakka. Tämän projektin yhteydessä toteutettiin kolmivaiheinen Omaisen hyvinvointi -tutkimus, jonka tarkoituksena oli selvittää mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointia ja siihen liittyviä tekijöitä läheisen sairauden aiheuttamassa kuormitustilanteessa. Tämän lisäksi vuonna 2004 käynnistettiin seurantatutkimus, jossa kartoitettiin mainittuun tutkimukseen osallistuneiden omaisten elämäntilanteessa ja hyvinvoinnissa tapahtuneita muutoksia kolmen vuoden seurantajakson aikana. (Nyman & Stengård 2005, 6–7.)

Omaisten hyvinvointia kartoittaneen seurantatutkimuksen tulokset osoittavat, että mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi on sekä masennuksen että tyytyväisyyden osalta huomattavasti väestön keskimääräistä hyvinvointia matalampi. Kolmen vuoden seuranta-aikana omaisten hyvinvoinnissa ei tapahtunut merkittäviä muutoksia. Keskeisimpinä omaisten hyvinvointiin vaikuttavina stressitekijöinä tutkimuksessa nousi esiin sairastuneen läheisen tuen tarve, toimintakyky sekä huolenpitoon käytetty aika. Sairastuneen toimintakyvyn heikentyminen seuranta-aikana korreloi omaisen masennusoireiden lisääntymisen kanssa. Sairastuneen pääsy asianmukaisen hoidon piiriin puolestaan paransi omaisen tyytyväisyyttä ja pienensi masennusriskiä. Sairastuneen läheisen elämäntilanteeseen liittyvien seikkojen lisäksi omaisen hyvinvointiin vaikuttavat tutkimuksen mukaan keskeisesti myös omaisen oma persoonallisuus sekä hänen saamansa sosiaalisen tuen määrä. Keskeisenä riskitekijänä omaisen hyvinvoinnille nähtiin myös tämän kokema taloudellinen niukkuus. Omaisen työssäkäynnillä nähtiin olevan hyvinvoinnille sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia; toisaalta työssäkäynti lisäsi sosiaalisten suhteiden määrää sekä taloudellista hyvinvointia, toisaalta sen huomattiin kuormittavan omaisia henkisesti. Seuranta-aikana eläköityneiden omaisten hyvinvoinnin huomattiin kohonneen. Tutkimuksen perusteella todetaan, että omaisjärjestöillä on jatkossakin paljon tehtävää omaisten hyvinvoinnin parantamiseksi, sekä esitetään konkreettisia suosituksia mielenterveyspotilaiden ja heidän omaistensa tukemiseksi. (Nyman & Stengård 2005, 32–52.)

2.3 Kansainvälisiä tutkimuksia

Psyykkisesti sairaiden ja heidän omaistensa tilannetta ja kokemuksia kartoittaneita tutkimuksia on alettu tehdä jo 1950 -luvulla, kun ensimmäinen avohoidon trendi alkoi. Ensimmäiset näihin asioihin liittyvät tutkimukset tehtiin Englannissa ja Yhdysvalloissa. (Stengård 1998, 6–16.) Tässä tutkimuksessa esittelen kansainvälistä tutkimusta vain lyhyesti, sillä olen huomannut kotimaisenkin tutkimuksen kattavan aiheittani varsin laajasti.

Etsiessäni aiheeseeni liittyvää kansainvälistä tutkimusta törmäsin useassa yhteydessä nimeen David A. Karp. Löysinkin lukuisia hänen ja kumppaneidensa 1990 -luvun lopulla ja 2000 -luvun alussa tekemiä tutkimuksia ja artikkeleita koskien psyykkisesti sairastuneen omaisena olemista, ja koin tarpeelliseksi tutustua lähemmin joihinkin niistä. Karp ja Tanarugsachock (2000) kertovat artikkelissaan psyykkisesti sairaiden omaisena olemista käsittelevästä tutkimuksestaan, joka koostuu viidestäkymmenestä syvähaastattelusta. Heidän tavoitteenaan oli selvittää, millaisia tunteita omaisessa herää läheisensä psyykkisen sairauden kestäessä. Tulokset ovat oman tutkimukseni kannalta mielenkiintoisia.

Karpin ja Tanarugsachockin (2000) mukaan sairastuneen ja omaisen suhde koostuu monesta eri ulottuvuudesta kohti lopullista päämäärää; sairauden hyväksymistä ja siihen sopeutumista. Ennen diagnoosin saamista tutkittavat ovat kokeneet emotionaalista anomiaa. Diagnoosin saaminen puolestaan on omaiselle toisaalta helpotus ja herättää sympatian tunteita sairastunutta kohtaan. Toisaalta diagnoosin myötä omainen kokee järkytyksen ja joutuu kohtaamaan ajatuksen siitä, että sairaus on pitkäaikainen, mahdollisesti jopa pysyvä osa perheen elämää. Tämä voi aiheuttaa omaisessa esimerkiksi vihan ja katkeruuden tunteita. Diagnoosin saamisen myötä omaisen on muodostettava suhteensa sairastuneeseen uudelleen, ja hän saattaa kokea surua siitä, että hän on menettänyt sairastuneen sinä ihmisenä, joka tämä on ollut ennen sairastumistaan. Koska psyykkisen sairauden kulku on usein hyvin ennakoimatonta, myös omaisen elämä muuttuu usein hallitsemattomaksi ja hän saattaa kokea turvattomuuden tunteita läheisen arvaamattoman käytöksen vuoksi. Toisaalta omainen kokee sympatiaa sairastunutta kohtaan sekä voimakasta halua auttaa tätä. Omainen joutuu näin käymään läpi voimakkaita, toisilleen vastakkaisia tunnereaktioita sairastunutta kohtaan. Kun omainen lopulta hyväksyy tosiasian, että hän ei voi kontrolloida läheisensä sairautta, voi omainen antaa itselleen luvan pitää huolta myös itsestään ja omasta jaksamisestaan. Tämä edellyttää usein omaiselta rohkeutta etäännyttää itseään sairastuneesta ilman syyllisyydentunteita. (Mt., 6–25.)

Karp (2001) on selvittänyt psyykkisen sairauden omaisissa herättämiä tunteita; omaisten tasapainoilua järjen ja tunteiden välimaastossa näiden huolehtiessa vakavasti sairaasta läheisestään. Hänen tutkimuksensa aineisto koostuu kuudestakymmenestä laajasta haastattelusta. Haastateltujen omaisten läheiset sairastavat vakavaa mielenterveyden häiriötä (skitsofrenia, maanis-depressiivisyys tai masennus). Karp löytää omaisten kokemuksista silmiinpistävän samankaltaisia kokemuksia; häpeän tunteita, pelkoa, syyllisyyttä ja voimattomuutta sekä turhautumista mielenterveyspalveluiden byrokraattisiin järjestelmiin. Omaiset kokevat hankalaksi löytää sopivan tavan osallistua läheisensä hoitoon, kuormittamatta itseään liikaa. Tutkimus tarkastelee kriittisesti postmodernin ajan yksilölle asettamia vaatimuksia; toisaalta on pidettävä kiinni omista yksilöllisistä vapauksistaan ja omasta hyvinvoinnistaan, toisaalta huolehdittava perheenjäsenistään kaikissa tilanteissa. Tämä yhtälö on haaste psyykkisesti sairaiden omaisille, jotka usein kokevat voimakasta velvollisuudentunnetta huolehtia sairastuneesta läheisestään.

3. OMAISET MIELENTERVEYSTYÖN TUKENA JA KOTO-HANKE

3.1 Omaiset mielenterveystyön tukena

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto on vuonna 1991 perustettu alueellisten omaisyhdistysten keskusjärjestö ja mielenterveyskuntoutujien omaisten valtakunnallinen edunvalvontaorganisaatio. Siihen kuuluu tällä hetkellä 20 jäsenyhdistystä ympäri Suomea; Pirkanmaan seudulla toimiva Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry on näistä yksi. Keskusliiton toiminnan tarkoituksena on tukea alueellisia jäsenyhdistyksiä näiden työssä mielenterveysomaisten hyväksi. Keskusliitto pyrkii kehittämään omaistyötä yhdessä alueellisten omaisyhdistysten ja muiden toimijoiden kanssa, sekä osallistuu yhteiskunnalliseen keskusteluun ja ylläpitää kansainvälisiä yhteyksiä. (Järjestö mielenterveysomaisia varten, Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliiton www- sivut) (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere RY: n strategia, 5).

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry on Pirkanmaalla toimiva Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliiton jäsenyhdistys, joka on toiminut vuodesta 1988 (vuoteen 1994 asti nimellä Psykiatristen potilaiden omaiset ry). Yhdistyksen tavoitteena on tarjota mielenterveysongelmista kärsivien omaisille tietoa ja koulutusta sairauksista, sekä mahdollisuuksia vertaistukeen ja verkostoitumiseen. Alkuun yhdistystä pyöritettiin vapaaehtoisvoimin, mutta jo sen toisesta toimintavuodesta lähtien Raha-automaattiyhdistys (RAY) on tukenut toimintaa rahallisesti, ja näin yhdistykseen on ollut mahdollista palkata työvoimaa. Vuonna 2008 yhdistyksessä työskenteli 12 sosiaali- ja terveysalan ammattilaista sekä edelleen lukuisia vapaaehtoisia. Yhdistys toimii omaisten edunvalvontajärjestönä sekä järjestää vapaaehtoisille toimijoilleen koulutusta ja työnohjausta. Yhdistyksen keskeisiä toimintamuotoja ovat vertaisryhmät, neuvontapalvelut, asiantuntijaluennot, koulutuspäivät sekä virkistystoiminta. (Järjestö mielenterveysomaisia varten, Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliiton www- sivut; Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n strategia, 6-10.)

Yksi Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n kehittämisen lähtökohdista on ollut elämänkaariajattelu, joka tarkoittaa tarpeenmukaisen tuen kehittämistä ja räätälöintiä kullekin kohderyhmälle, heidän erityistarpeensa huomioiden. (Lampinen ym. 2003–2007, 6). 1990-luvun puolivälistä alkaen yhdistys on toteuttanut erilaisia mielenterveyspotilaiden ja heidän omaistensa

hyvinvointiin tähtääviä hankkeita, joista Koto-hanke on yksi. (Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry:n strategia, 10.) Hankkeiden myötä yhdistys on kehittänyt myös akateemista kompetenssia toteuttamalla tutkimuksia hankkeiden toimivuudesta ja kehittämällä käyttämiään toimintamalleja edelleen paremmiksi. Eija Stengård ja Markku Nyman ovat tutkineet koulutuksellista perhetyötä erityisesti Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n hankkeiden yhteydessä.

3.2 Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle -hanke

Kotiin tukea ikääntyvälle omaiselle eli Koto-hanke on Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n hanke, joka on toiminut vuodesta 2008 vuoteen 2011. Hankkeen pilottikunniksi on valikoitu kolme keskenään erikokoista ja palvelurakenteeltaan erilaista pirkanmaalaista kuntaa: Tampere, Nokia ja Ruovesi.

Hankkeen tavoitteena on ollut tarjota apua ja tukea ikääntyneille mielenterveyspotilaiden ja -kuntoutujien omaisille. Varsinaisia ikärajoja hankkeen palvelujen saamiselle ei ole asetettu, mutta lähtökohtaisesti ikääntyneellä omaisella on tarkoitettu eläkeiässä tai sitä lähellä olevaa henkilöä, jonka sairastunut läheinen on täysi-ikäinen. Käytännössä sairastuneet läheiset ovat useimmiten olleet hankkeen asiakkaiden puolisoita tai aikuisia lapsia. Kriteerejä ei ole asetettu myöskään sen suhteen, asuvatko sairastunut ja omainen yhdessä, tai saako omainen hoivatyöstään jotakin palkkiota, esimerkiksi omaishoidon tukea. (Helin-Tuominen 2010.) Ikääntyneen omaisen käsite määritellään tarkemmin tämän tutkimuksen luvussa 4.1.

Koto-hankkeen lähtökohtana on ollut asiakkaiden voimaannuttaminen, voimavarakeskeinen toimintatapa, asiakaslähtöisyys sekä ongelmien ja haittojen ennaltaehkäisy. Hankkeen toiminnan perustana on ollut koulutuksellinen perhetyö, joka tähtää perheiden omien voimavarojen vahvistamiseen sekä tarjoaa perheille käytännön ohjausta arjen kommunikointi- ja ongelmanratkaisutaidoissa. Käytännössä koulutuksellinen perhetyö on toteutettu ennalta sovituin kotikäynnein, jotka ovat sisältäneet keskustelua ja palveluohjausta kunkin perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Kunkin perheen luona on vierailtu useamman kerran, perheen kanssa tehdyn sopimuksen ja perheenjäsenten yksilöllisten tarpeiden mukaan. Yleensä kontakti Koto-hankkeen ja asiakkaan välillä on kestänyt noin puolen vuoden ajan. Keskeisenä tavoitteena perheohjauksessa on ollut välittää omaisille tietoa läheisensä sairaudesta, minkä on ajateltu auttavan omaisia

ymmärtämään sairastuneen käyttäytymistä ja näin tuottaa omaisille uusia tapoja toimia arjessa yhdessä sairastuneen kanssa. (Helin-Tuominen 2010.)

Sen lisäksi, että Koto-hanke on toteuttanut koulutuksellista perhetyötä ikääntyneiden omaisten kanssa, se on myös tarjonnut koulutusta ammattilaisille, jotka työssään kohtaavat mielenterveyden häiriöistä kärsivien omaisia. Hankkeen tavoitteena on ollut kehittää ikääntyville omaisille suunnattuja tukitoimia yhdessä kuntien omien toimijoiden kanssa siten, että kotiin tukemisen ja koulutuksellisen perhetyön malli juurtuisi kuntiin ja siirtyisi kuntien omaksi toiminnaksi hankkeen päätyttyä. Käytännössä tähän on pyritty toteuttamalla koulutuksia kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon eri ammattiryhmille sekä vapaaehtoistoimijoille ja omaisille. Kunnissa on hankkeen toimesta järjestetty myös maksutonta omaisneuvontaa sekä kaikille avoimia yleisötilaisuuksia. (Helin-Tuominen 2010.)

3.3 Koulutuksellinen perhetyö

Tässä luvussa avaan tarkemmin koulutuksellisen perhetyön käsitettä ja kerron, miten koulutuksellista perhetyötä on Koto-hankkeessa toteutettu. Eija Stengård (1998) avaa koulutuksellisen perhetyön käsitettä lisensiaattityössään ”Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona”. Hän lähtee liikkeelle käsitteen englanninkielisestä vastineesta psychoeducation, jota on hankala suoraan suomentaa, vaikka nykyään kuuleekin välillä puhuttavan psykoedukaatiosta tai psykoedukaatiivisesta lähestymistavasta. Stengårdin (1998, 27) mukaan kuitenkin koulutuksellinen perhetyö on käsitteelle relevantein suomenkielinen vastine, sillä se painottaa työskentelytavan opetuksellista ja perhekeskeistä luonnetta.

Koulutuksellinen perhetyö on käsitteenä laaja ja saattaa viitata useisiin erilaisiin työskentelytapoihin. Keskeistä koulutuksellisessa perhetyössä on kuitenkin potilaiden ja omaisten opettaminen ja rakentavien selviytymiskeinojen etsiminen ja löytäminen heidän arkeensa ammattilaisten avulla. (Mt., 27–28.) Koulutuksellisen perhetyön avulla korostetaan perheiden voimavaroja sekä opetetaan ja ohjataan perheitä arjen kommunikointi- ja ongelmanratkaisutaidoissa (Helin-Tuominen 2010).

Koulutuksellisen perhetyön lähtökohtana on usein alttius-stressi -teoria (tai haavoittuvuus-stressi -malli), jonka mukaan yksilöllä on biologinen alttius sairastua esimerkiksi skitsofreniaan. Teorian

mukaan psykoosi syntyy tämän biologisen alttiuden ja ympäristön aiheuttaman stressiin yhteisvaikutuksesta ja alttiuden omaavalle henkilölle normaalielämän stressitilanteet voivat toimia sairauden laukaisevana tekijänä. Stressitekijöitä vähentävät erilaiset suojaavat tekijät, joita koulutuksellisen perhetyön keinoin pyritään vahvistamaan. (Stengård 1998, 27–28; Jähi 2004, 23.) Alttius-stressi -teoria on mainittu myös skitsofrenian Käypä Hoito -suosituksessa (2013, 3). Toinen koulutuksellisen perhetyön keskeinen lähtökohta on ajatus siitä, että potilaan perheenjäsenillä ja läheisillä on merkitystä sairauden kulun kannalta (Stengård 1998, 27–28). Näin ollen koko perhettä tukemalla pyritään vaikuttamaan myös sairastuneen hyvinvointiin.

Stengård (1998) esittelee tutkimuksessaan kolme erilaista koulutuksellisen perhetyön sovellutusta. *Omaisten ryhmät* ovat tarkoitettu nimensä mukaisesti vain omaisille ja ne sisältävät keskustelua ja vertaistukea. *Koulutusryhmiä* sen sijaan voidaan järjestää joko sairastuneille tai heidän omaisilleen, ja niiden keskeisenä tavoitteena on antaa tietoa mielenterveyden häiriöistä ja niiden hoidosta. *Perheinterventiot* puolestaan ovat perhekohtaisia opetustilanteita liittyen sairauden kanssa elämiseen sekä perheen vuorovaikutus- ja ongelmanratkaisutaitojen tukemiseen. (Mt., 28.) Koto-hankkeen pääpaino on ollut perheinterventioiden toteuttamisessa, mutta hanke on järjestänyt myös koulutustilaisuuksia omaisille sekä ryhmätoimintaa lähinnä virkistystoiminnan muodossa.

Koulutuksellinen perhetyö on esitelty myös Hyvä Käytäntö -kuvauksena Sosiaaliportissa, josta se on myöhemmin siirretty Innokylään otsikolla Perheohjaus ikääntyvien omaisten tukena kotihoidossa. Innokylässä perheohjausta esitellään hyvin käytännönläheisesti, painottaen sen ennaltaehkäisevää luonnetta muun muassa siitä näkökulmasta käsin, että psyykkisesti sairaan omaisilla on kohonnut riski sairastua itsekin mielen sairauksiin, esimerkiksi depression. Perheohjausta esitellään Innokylässä paljolti perustuen Stengårdin tuottamaan tutkimustietoon, ja siellä esitellään lyhyesti myös Koto -hankkeen, samoin kuin muidenkin Omaiset mielenterveystyön tukena RY:n toteuttamien hankkeiden, osuus perhetyön toteuttamisessa.

Viime vuosien aikana koulutuksellista perhetyötä eli psykoedukaatiota on alettu lisääntyvässä määrin korostaa työmenetelmänä myös erikoissairaanhoidossa. Lääkäreitä ja muuta hoitohenkilökuntaa on koulutettu ottamaan huomioon varsinaisen potilaansa lisäksi koko tämän perhe ja elinympäristö. Perheohjauksen ja haavoittuvuus-stressimallin käyttö hoitotyössä tähtää potilaan ja tämän perheen tiedon ymmärryksen sekä potilaan vahvuuksien ja selviytymiskeinojen edistämiseen. Erikoislääkäri Tuula T. de Bruijn (2006) toteaa Suomen Lääkärilehdessä julkaistussa

artikkelissaan, että psykoosipotilaan hoidossa lääkehoito yhdistettynä koko perheelle suunnattuun psykoedukaatioon on tehokkaampaa kuin pelkkä lääkehoito (Mt., 4219–4225).

4. OMAISET JA HOIVA

4.1 Ikääntynyt omainen

Tässä tutkimuksessa käytän tutkimuksen kohteena olevista omaisista määritelmää *ikääntynyt*. Seuraavaksi kerron, keitä nämä tutkimuksessani esiintyvät ikääntyneet ihmiset ovat ja mitä termillä ikääntynyt tässä tutkimuksessa tarkoitetaan.

Perinteisesti käsitettä ikääntynyt ihminen on käytetty 65 vuoden, eli virallisen vanhuuseläkkeeseen oikeuttavan iän, saavuttaneista. Synonyymejä tälle käsitteelle ovat esimerkiksi vanhus ja ikäihminen, jotka nykyään usein pyritään korvaamaan kiertoilmaisuilla niiden kielteiseksi miellettyjen sivumerkitysten vuoksi (esim. Tedre 2007, 103–104). Nykyään, kun ihmisten elinikä on pidentynyt ja ikääntyneiden toimintakyky parantunut, pidetään vanhuuden ikärajana usein 75–80 vuoden ikää. Usein vanhuuden tai ikääntymisen määrittelyssä on kuitenkin paljolti kyse toimintakyvyn heikentymisestä. (Palomäki 2005, 5.) Myös määrittelyn kohteen oma subjektiivinen näkemys omasta ikääntymisestään vaikuttaa paljon siihen, millaista määritelmää ikäihmisestä voidaan käyttää. Silva Tedre (2007, 96) toteaa, että vanhuksia yhtenäisenä ryhmänä ei ole olemassa, paitsi jos vanhuus määritellään kronologisen iän mukaan.

Tähän tutkimukseen haastateltujen omaisten ikäjakauma on 55–80 vuotta. Muutamat heistä ovat haastattelujen tekohetkellä olleet vielä mukana työelämässä. On siis hyvin tulkinnanvarainen asia, voidaanko heistä käyttää nimitystä *ikääntyneet* omaiset. Iäkkäiksi, tai varsinkaan vanhoiksi ihmisiksi osaa heistä ei mielestäni voi kutsua. Perustelenkin ikääntyneet omaiset -käsitteen käyttöä tässä tutkimuksessa sillä, että kaikki haastatellut ovat olleet asiakkaina Kotiin tukea ikääntyneelle omaiselle nimisessä hankkeessa, mistä päätteen, että he ovat hankkeen asiakkaiksi ryhtyessään kokeneet kuuluvansa hankkeen kohderyhmään, ja näkevät näin ollen itsensä ainakin joiltain osin ikääntyneinä.

Koska Koto-hankkeen kohderyhmänä ovat olleet mielenterveyden häiriöistä kärsivien henkilöiden ikääntyneet *omaiset*, lienee tarpeen määritellä myös, mitä käsitteellä omainen tässä tutkimuksessa tarkoitetaan. Käsitteellisesti omainen voidaan eri konteksteissa määritellä eri tavoin. Tiukasti tulkittuna käsitteellä voidaan viitata vain potilaan tai asiakkaan avio- tai avopuolisoon, lapsiin tai sisaruksiin (esim. Jähi 2004, 13). Koto-hankkeessa käsite omainen on käsitetty laajemmin; edellä

mainittujen lisäksi omaisina on nähty esimerkiksi ystävät, sukulaiset tai naapurit. Koto-hanke ei ole myöskään edellyttänyt omaiselta asumista samassa taloudessa sairastuneen kanssa.

Tässä tutkimuksessa käytän aineistoani varten haastattelemistani mielenterveyden häiriöitä sairastavien ikääntyneistä omaisista nimitystä omaiset tai ikääntyneet omaiset. Yleisellä tasolla mielenterveyden häiriöitä sairastavien omaisista puhuessani käytän edellä mainittujen ohella nimitystä mielenterveysomaiset. Koen käsitteen luontevaksi lyhenteeksi mielenterveyspotilaiden omaisista puhuttaessa. Käsitettä on käytetty myös Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliiton julkaisuissa (esim. Mielenterveysomaisten oikeudet 2010). Epävirallista hoivatyötä suorittavista omaisista käytän myös nimitystä hoivaajaomaiset, jolla haluan korostaa heidän hoivaorientoitunutta suhtautumistaan sairastuneeseen läheiseensä.

4.2 Omaisten arki

Tutkielmani yhtenä tavoitteena on selvittää omaisten kokemuksia *arjesta* yhdessä sairastuneen läheisen kanssa. Haastatteleman omaiset ovat jakaneet arjen yhdessä sairastuneen kanssa jo vuosia, jopa vuosikymmeniä. Näennäisestä itsestäänselvyydestään huolimatta arki on termi, joka kaipaakin määrittelyä, sillä se on käsitteenä häilyvä ja kontekstisidonnainen.

Eeva Jokisen (2005) teoksessa ”Aikuisten arki” pyritään selvittämään, mitä arjen käsitteellä tarkoitetaan. Tehtävä osoittautuu haastavaksi. Jokainen meistä osaa nimetä niitä asioita, joiden ajatellaan olevan arkisia; voisi ehkä sanoa, että jokapäiväiset, pakolliset asiat joita teemme, ovat niitä, jotka miellämme arkisiksi. Arki on niin tavanomaista, että sitä on hankala selittää. Arki on aina läsnä, mutta käsitteenä se pakenee – sen selittäminen tai jäsentäminen muodostuu haastavaksi. ”Arki vain on, ei sitä osaa selittää” (Mt., 8–11). Arjen määrittämisen hankaluus piilee siinä, että se on niin itsestään selvää ja tavallista. Itsestään selvät asiat ovat usein sellaisia, joita on hankala avata tutkiskeltaviksi (Tedre 2007, 98). Kun arki sujuu ongelmitta, sitä ei juuri olekaan tarvetta erikseen pohtia. Tärkeää arjesta ja sen rutiineista tulee vasta sitten, kun niistä joutuu jostain syystä luopumaan tai kun arjen eläminen totuttuun tapaan käy syystä tai toisesta mahdottomaksi. (Jokinen 2005, 10–11.)

Mediassa ja muissa yhteyksissä törmää usein arkea määrittäviin ilmaisuihin, kuten ”tavallinen arki”, ”turvallinen arki”, ”sujuva arki” ja ”hyvä arki” (Jokinen 2005, 9–11). Tulkitsen näiden määritelmien

kuvaavan sitä, mitä arki parhaimmillaan on ja mitä sen useimmiten toivotaan olevan. Tulkintani mukaan kyse on subjektiivisesta kokemuksesta – tunteeko ihminen itse oman arkensa vaikkapa hyväksi tai turvalliseksi. Kukaan toinen ei voi määritellä sitä, millaista kanssaeläjän arki on. Toisen arki saattaa näyttäytyä hyvinkin epätavallisena ja turvattomana, silti arjen eläjälle se saattaa olla juuri sitä parasta mahdollista. Tämän olen yrittänyt muistaa kuunnellessani tarinoita omaisten arjesta. Vaikka omasta mielestäni heidän arkensa vaikuttaisi turvattomalta, raskaalta, jopa epäinhimilliseltä, se on silti heidän elämäänsä ja saattaa tarjota heille sellaisia arjen ulottuvuuksia, joita me ulkopuoliset emme näe. Samalla on myös muistettava, että nämä omaiset usein haluavat turvata sairastuneelle läheiselleen parhaan mahdollisen arjen – kenties oman arkensa laadusta tinkien.

Usein arkeen ajatellaan liittyvän kiire. Erityisesti hoivatyöntekijöiden – oli hoiva sitten virallista tai epävirallista – arjen ajatellaan olevan kiireistä. Kiire ei välttämättä liity pelkästään suorittamiseen, se voi olla myös tunne siitä, ettei ehdi tehdä kaikkia niitä asioita, joita mielellään tekisi. Onkin mielenkiintoista kuulla, kuvaavatko aineistoni ikääntyneet, suurimmalta osin eläkkeellä olevat, omaiset omaa arkeaan kiireiseksi, ja millä tavoin kiire heidän arjessaan ilmenee.

4.3 Hoivan ulottuvuudet

Hoiva on asia, joka jossain muodossa varmasti koskettaa kaikkia ihmisiä jossakin vaiheessa elämää, niin hoivaajan kuin hoivattavankin positiosta (Juhila 2006, 183; Zechner 2010). Kaikki tarvitsevat hoivaa ainakin vastasyntyneinä, useimmat myös elämänsä loppuvaiheessa, ja perinteisesti tämän hoivan on taannut yksilön perhe ja läheiset (Stengård 2005, 22). Niille, jotka eivät parhaillaan hoivaa tarvitse, anna tai vastaanota, hoivayhteiskunta on usein huomaamaton osa ympäröivää maailmaa, niin kauan kunnes he joutuvat omalta osaltaan kohtaamaan hoivan, joko sen kohteena tai antajana. Pertti Koistisen (2003) mukaan ”tehokkaan ja eteenpäin rynnistävän kilpailuyhteiskunnan rinnalla, ja kenties sen varjossa, on hiljaisempi, pohtivampi ja kokonaan toisenlaisin aikatauluin, arvoin ja käytännöin toimiva hoivayhteiskunta” (Mt., 10–11). Omat hoivakokemukset saavat ihmisen näkemään hoivayhteiskunnan ympärillään. Hoivasta tietämättömälle se saattaa näyttäytyä yksinomaan raskaana ja velvoittavana; tilanteena, johon sen osapuolet ovat olosuhteiden pakosta joutuneet. Hoivaan kuitenkin kätkeytyy myös valtavaa voimaa ja iloa. Se on ihmisten välistä vuorovaikutusta parhaimmillaan, ja niin antajalleen kuin saajalleenkin matka omaan itseen ja sisimpään. Hoivaan kuuluu arkisista asioista huolehtimista, mutta se on myös eettinen ja

eksistentiaalinen suhde. Myös inhimillinen kasvu ja kasvaminen ovat hoivasuhteessa vahvasti läsnä. Hoiva ei pääty koskaan, sillä hoivan muistot kantavat läpi elämän ja aina löytyy uusia hoivan tarpeessa olevia ihmisiä. Hoivasuhde ei koskaan ole stabiili, ja hoivaajan ja hoivattavan rajat ovat häilyvät ja muuttuvat. (Mt., 10–31).

Hoivan tutkimukselliset juuret ovat 1980-luvulla, jolloin naisten pääasiassa kotona suorittamaa hoivatyötä ryhdyttiin tutkimaan, tavoitteena tehdä epävirallinen hoivatyö näkyväksi ja tunnustaa sen yhteiskunnallinen arvo (Zechner 2010, 19–23). Alun perin hoivatutkimusta alettiin tehdä naistutkimuksen tieteenalalla, mutta nykyään hoivaa tutkitaan monissa eri tieteissä. Tänä päivänä hoivan käsitettä käytetään paljon niin tieteessä kuin arkikielessäkin. Myös kansainvälisesti hoivaa (ruots. omsorg, engl. care, care-giving, care-taking) sen tämänhetkisessä merkityksessä on alettu tutkia vasta 1980-luvun tienoilla, lähinnä Iso-Britanniassa ja Pohjoismaissa. (Anttonen & Zechner 2009, 16–25.)

Käsitteenä hoiva on laaja-alainen ja hankalasti määriteltävä, eikä hoivan käsitteellä ole vielä vakiintunutta tietoteoreettista perustaa, johtuen sen lyhyestä tutkimuksellisesta historiasta. Hoiva-käsitteen määrittelyn hankaluus perustuu sen sisällön laajuuteen; hoiva viittaa yhtä lailla äidinhoivaan, puolisoitten tai kumppanien toisilleen antamaan hoivaan kuin sairastuneiden ja vanhusten tarvitsemaan hoivaan. Hoiva sanaa näkee usein käytettävän synonyyminä hoidon kanssa, mutta se ei ole sitä; hoiva käsittää laajemman alueen yksilön hyvinvoinnista kuin hoito. Hoivan käsitteellä sidotaan yhteen erilaisia huolenpidon ulottuvuuksia. Käytännössä hoiva voi olla luonteeltaan fyysistä tai psyykkistä; raskasta ruumiillista työtä tai läsnäoloa. (Anttonen & Zechner 2009, 17–18.)

Silva Tedre (2007) rajaa hoivan tarkoittamaan sellaista toimintaa, joka edellyttää fyysistä läsnäoloa toisen ihmisen elämässä. Tanja Kuronen (2007) puolestaan jakaa hoivan välilliseksi ja välittömäksi; välillinen hoiva tarkoittaa fyysistä avustamista, välillinen puolestaan esimerkiksi kodin ja asioiden hoitoon liittyvää kevyempää avustamista (Mt., 124–129). Psyykkisesti sairaan kohdalla omaisen antama hoiva liikkuu usein näiden kahden välimaastossa, riippuen sairastuneen fyysisestä kunnosta sekä siitä, miten hyvin palvelujärjestelmä vastaa hänen sen hetkisiin tarpeisiinsa (Aalto 2012, 20).

Psyykkisesti sairaita koskevissa tutkimuksissa käytetään kuitenkin usein mieluummin huolenpidon kuin hoivan käsitettä (esim. Aalto 2012, 20). Tässä tutkimuksessa olen kuitenkin itse päättänyt puhumaan huolenpidon sijaan hoivasta, sillä haluan tarkastella ikääntyneiden omaisten ja heidän

sairastuneiden läheistensä suhdetta nimenomaan hoivan ja siitä tehdyn tutkimuksen näkökulmasta. Koska tutkimukseni käsittelee ikääntyneitä ihmisiä, on hoivatutkimus mielestäni luonteva valinta taustoittamaan aihettani, koska sen lisäksi että nämä ikääntyneet hoivaavat sairastunutta läheistään, he saattavat myös itse olla hoivan ja huolenpidon tarpeessa. Tässä tutkimuksessa ikääntyneiden omaisten sairastuneille läheisilleen antama hoiva ei kuitenkaan tarkoita niinkään välitöntä eli fyysistä, inhimillisiä perustarpeita tyydyttävää hoivaa, vaan enemmänkin välillistä hoivaa ja huolenpitoa; henkistä läsnäoloa, kiinnostusta ja apua erilaisissa arjen sujuvuuteen liittyvien asioiden hoidossa.

4.4 Informaali hoiva

Psyykkisesti sairaiden omaisista vain hyvin pieni osa saa omaishoidon tukea (esim. Stengård 2005, 24). Näin ollen mielenterveysomaisten läheisilleen antama hoiva määrittyy useimmiten epäviralliseksi eli *informaaliksi*. Tässä tutkimuksessani käsittelen nimenomaan tätä hoivan epävirallista muotoa. Seuraavaksi määrittelen, mitä informaalilla hoivalla tarkoitetaan suomalaisessa tutkimuksessa. Minna Zechner (2010) on väitöskirjassaan tutkinut vanhusten informaalia hoivaa sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Zechnerin määritelmät formaalista ja informaalista hoivasta palvelevat mielestäni tarkoitustaan myös tässä tutkimuksessa, vaikka lähtökohta hoivan tutkimiseen onkin hänellä erilainen. Zechnerin tutkimuksen lähtökohtana ovat vanhukset hoivansaajina ja vastaanottajina. Itse käsittelen puolestani sitä hoivaa, jota ikääntyneet antavat sairastuneelle läheiselleen huolimatta siitä, että itsekkin saattavat olla jonkinlaisten hoivapalvelujen tarpeessa ja piirissä. Tästä syystä olen päätenyt lainaamaan Zechneriä hoivan käsitettä määritellessäni. Seuraavaksi avaan hoivan, informaalin eli epävirallisen sekä formaalin eli virallisen hoivan käsitteitä Zechnerin ja muiden asiaa tutkineiden määrittelyiden avulla.

Zechner (2010) määrittelee (vanhusten) hoivan hoivaajan ja hoivattavan väliseksi vuorovaikutteiseksi toiminnaksi, jonka tavoitteena on tuottaa hyvinvointia hoivan tarpeessa olevalle (vanhukselle). Informaalia hoivaa Zechner kuvaa tunnetyönä, jota on tehty ja tehdään perhe-, sukulaisuus- tai muihin läheissuhteisiin perustuen. (Mt., 19–23.) Informaalin hoivan tutkimus kytkeytyy 1980-luvulla alkaneeseen hoivatutkimukseen. Perinteisesti informaalin hoivan toteuttajina ovat olleet naiset; he ovat epävirallisesti ja palkattomasti huolehtineet lapsista, sairaista ja vanhuksista. Tutkimuksen myötä hoiva on kuitenkin pyritty määrittelemään ennen kaikkea työksi, josta sen suorittajalle kuuluu asianmukainen korvaus. Vaikka hoiva onkin viime

vuosikymmenten aikana yhteiskunnallistunut ja ammatillistunut; siirtynyt kodeista enemmän laitoksiin ja yrityksiin, on hoivan paikka edelleen yksityisen ja julkisen välimaastossa ja hoiva-alan sukupuolijakauma ja palkkaus kertovat omaa kieltään hoivatyön arvostuksesta. (Anttonen & Zechner 2009, 26–28; Juhila 2006, 184.)

Formaali eli virallinen hoiva eroaa Zechnerin (2010) mukaan informaalista siten, että sen toteuttavat ainakin suurelta osin perheen ulkopuoliset ammattilaiset, kustannukset katetaan ainakin soittain julkisista varoista, sekä hoivan tarve on yhdessä hoivan tarvitsijan ja/tai hänen läheistensä kanssa määritelty ja dokumentoitu. Zechner puhuu neuvotteluista, joita tarvitaan hoivan tarvetta määriteltäessä; päätökset hoivan käytännön toteutuksesta ja sen sisällöstä perustuvat näihin neuvotteluihin ja niissä esiin tulleisiin hoivan tarpeeseen vaikuttaviin seikkoihin. Näitä hoivan tarpeen määritelmiä ja päätöksiä tekevät yhdessä hoivan tarvitsijan ja hänen läheistensä kanssa yhteiskunnallisten, sosiaalipoliittisten järjestelmien edustajat. (Mt., 19–25.) Sosiaalityön tehtävänä vanhus- ja mielenterveyspalveluissa on usein toimia hoivan tarpeen selvittäjänä ja dokumentoijana, sekä hoivaan liittyvien päätösten tekijänä.

Julkisella sektorilla on kuitenkin omat, resursseihin sidotut mahdollisuutensa vastata hoivan tarvitsijoiden tarpeeseen. Nämä mahdollisuudet eivät etenköön mielenterveyspuolella aina kohtaa hoivan ja huolenpidon tarpeessa olevien ja heidän läheistensä kokeman todellisen tarpeen kanssa (esim. Mielenterveysbarometri 2011, 4–5). Sosiaalipolitiikan kentällä toimiikin tänä päivänä julkisten toimijoiden lisäksi kolmannen sektorin järjestöjä ja yrityksiä, joilla on oma osuutensa informaalin hoivan tukemisessa ja toteuttamisessa (Zechner 2010, 27). Tähän ryhmään kuuluu myös Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.

5. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimukseni myötä olen halunnut antaa puheenvuoron omaisille, jotka ovat vuosien, jopa vuosikymmenten ajan kantaneet vastuuta psyykkisesti sairaasta läheisestään. Haastattelutilanteissa olen halunnut omaisten pohtivan ja puhuvan ääneen niitä hyviä ja huonoja kokemuksia, joita heillä on kertynyt sairastuneen rinnalla kuljetun matkan varrella. Nämä kokemukset voivat koskea niin perhesuhteita, parisuhteita, omia tuntemuksia, jaksamista kuin yhteiskunnan tarjoamia tukitoimiakin. Omaisten kanssa käymieni keskustelujen avulla olen halunnut selvittää, miten psyykkisesti sairastuneiden omaisia voitaisiin jatkossa ottaa paremmin huomioon esimerkiksi sosiaalityössä, ja miten heidän jaksamistaan voitaisiin parhaiten tukea. Sen lisäksi haluan tutkimukseni myötä tuoda näkyville arkea, jota nämä omaiset elävät yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa.

Haastattelujen tarkoituksena oli yhtäältä selvittää miten omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen perheohjauksen ja kerätä palautetta sekä kehittämisideoita heiltä. Toisaalta minua kiinnosti myös omaisten vuosikymmeniä kestänyt kulku sairastuneen läheisensä rinnalla; miten ja minkälaisen tukitoimien avulla he ovat tuon matkan jaksaneet kulkea, ja millaisia yhteiskunnallisia tukimuotoja heidän mielestään olisi jatkossa syytä kehittää vastaavassa tilanteessa oleville omaisille. Taustalla häilyi myös ajatus siitä, millä tavoin omaiset ovat kokeneet mielenterveysongelmiin liittyvän stigmatisoinnin erityisesti vuosikymmeniä sitten, kun heidän taipaleensa hoivaajaomaisena on alkanut. Minua kiinnosti kuulla, miten he tämän taakan ovat jaksaneet kantaa ja millä tavoin he ovat kokeneet mielenterveysongelmiin liittyvien asenteiden mahdollisesti muuttuneen vuosikymmenten saatossa.

5.1 Millaista tukea omaiset kokevat tarvitsevänsä?

Useimmat Koto-hankkeen palveluja käyttäneet omaiset käyttävät runsaasti aikaa sairastuneesta läheisestään huolehtimiseen ja hänen asioidensa ajamiseen. Näin ollen oletan, että hoivaajaomaisen roolissa toimiminen on omaisille jossakin määrin kuormittavaa. Koto-hankkeen palveluja käyttäneet omaiset ovat ikääntyneitä, joten heillä saattaa olla jo omiakin vaivoja ja sairauksia, jotka asettavat rajoituksia. Henkisesti ja mahdollisesti fyysisestikin rasittava hoivaajaomaisen rooli vaatii heiltä paljon voimavaroja. Omaisten antama hoiva ja huolenpito on useimmiten täysin epävirallista,

esimerkiksi virallista omaishoitajan asemaa ei luullakseni useimmilla Koto-hankkeeseen osallistuneilla omaisilla ole. Omaisten tekemä hoiva- ja huolenpitotyö perustuu puhtaasti rakkaus- ja perhesuhteisiin, mutta omaiset kantavat usein läheisestään suurta huolta ja vastuuta ja heidän osallistumisensa sairastuneen läheisen arkeen on sen sujuvuuden kannalta ensiarvoisen tärkeää ja vaikuttaa suuresti siihen, miten sairastunut pärjää elämässään (Palomäki 2005).

Psyykkisillä sairauksilla on oma erityislaatuinen luonteensa koskien mielen sairauksiin usein liitettäviä ennakkoluuloja ja stigmatisointia (Jähi 2004 14, 24–25). Tämä aiheuttaa luonnollisesti omat haasteensa sairauden kanssa toimeen tulemiselle. Psyykkisten sairauksien kulttuuris-sosiaalinen painolasti ja leimaavuus erottaa psyykkisesti sairastavat henkilöt ja heidän omaisensa somaattisesti sairaista, koska somaattisista sairauksista useimmiten on helpompi puhua, ne eivät ole niin leimaavia ja ne on helpompi mieltää sairauksiksi. Tämä aihepiiri korostuu entisestään kun otetaan huomioon, että tutkielmani kohderyhmään kuuluvat omaiset ovat jo iäkkäitä, ja heidän nuoruudessaan psyykkisiin sairauksiin on suhtauduttu vieläkin ennakkoluuloisemmin kuin nykyään. Tämä asetelma lienee omiaan aiheuttamaan omaisissa häpeää ja epätietoisuutta sekä salailua ja eristäytymistä sosiaalisista suhteista. On selvää, että tällaisessa tilanteessa omaiset tarvitsevat tukea selvitäkseen.

Näistä mietteistä käsin olen määritellyt ensimmäiseksi tutkimuskysymyksekseni:

- *Millaista tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset kokevat tarvitsevansa?*

5.2 Millaisena omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen?

Toinen tutkimuskysymykseni käsittelee Koto-hankkeen tarjoamaa perheohjausta yhtenä niistä tukimuodoista, joita hoivaajaomaiset ovat läheisensä sairaushistorian aikana kohdanneet. Kysyn, millaisia merkityksiä omaiset antavat Koto-hankkeelle tukimuotona, millaista tukea he ovat kokeneet perheohjauksesta saaneensa ja onko tuki mahdollisesti edesauttanut heidän jaksamistaan arjessa. Tiivistettynä toinen tutkimuskysymykseni on:

- *Millaisena psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen?*

Vuonna 2010 laaditusta Koto-hankkeen väliraportista selviää, että omaisilta on tullut positiivista palautetta Koto-hankkeen toteuttamasta perheohjauksesta sekä virkistys- ja koulutuspäivistä. Tuossa vaiheessa hanke on ollut toiminnassa noin kaksi vuotta. Kuitenkin projektin päätyttyä on nähty tarpeelliseksi vielä kerran selvittää, millaisena omaiset ovat kokeneet perhetyön ja millaista hyötyä siitä on heille ollut. Koto-hankkeen työntekijät ovat pyrkineet saamaan projektin tuottamalle työmallille jatkuvuutta kouluttamalla eri ammattilaisryhmiä koulutukselliseen perhetyöhön, jota nämä voivat jatkossa toteuttaa työssään omaisten kanssa. Näin ollen on tarpeen päästää omaisten ääni kuuluviin ja antaa heidän kertoa, millaista tukea he jatkossa toivoisivat ammattilaisilta ja onko koulutuksellisen perhetyön malli ollut heistä toimiva.

6. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkielmani aineiston muodostaa haastattelut, jotka olen tehnyt niihin suostuneille Koto-hankkeen perheohjausta vastaanottaneille omaisille. Haastattelut on tehty kevään ja kesän 2011 aikana. Koto-hankkeen perheohjausta vastaanottaneita asiakasperheitä on kaiken kaikkiaan n. 25 ja haastatteluun suostuneita perheitä on 10. Haastatellut asuivat Nokian, Tampereen ja Ruoveden alueella. Haastatelluista omaisista tai perheistä kolme asui Nokialla, kolme Tampereella ja neljä Ruovedellä.

6.1 Haastattelutilanteiden kuvaus

Tutkimukseni aineiston muodostavat haastattelut on tehty kevään ja kesän 2011 aikana. Haastateltavat tavoitin Koto-hankkeen hankevastaavan avulla. Aluksi Koto-hankkeen hankevastaava laati hankkeen asiakkaina olleille perheille kirjeen, jossa kerrottiin, että hankkeesta tullaan toteuttamaan tutkimus ja kysyttiin perheiden halukkuutta osallistua haastatteluun. Myöhemmin perheille on vielä Koto-hankkeen toimesta soitettu ja kerrottu tutkimuksesta ja kysytty, haluaisivatko he antaa haastattelun tutkijalle. Kun perhe ilmaisi suostumuksensa haastatteluun, sain Koto-hankkeelta heidän yhteystietonsa ja soitin heille itse. Sovimme perheen kanssa, missä ja milloin haastattelu suoritetaan.

Haastattelut on tehty Tampereella, Nokialla ja Ruovedellä, eli jokainen haastattelu suoritettiin haastateltavan asuinkunnassa. Suurin osa haastatteluista suoritettiin hoivaajaomaisten kodeissa. Muutama haastatelluista koki miellyttävämmäksi tulla johonkin muuhun paikkaan haastateltavaksi, ja niinpä heidän haastattelunsa suoritettiin paikkakunnan terveyskeskuksen tai mielenterveystoimiston tiloissa. Yhden haastattelun tein Nokian vanhuspalveluiden tiloissa omassa työhuoneessani työpäiväni jälkeen. Haastattelupaikan valinta on tärkeä asia haastattelun onnistumisen kannalta (Eskola & Vastamäki 2001, 27–29) ja siksi pyrin järjestämään haastateltavalle mahdollisuuden valita haastattelun ajankohdan ja paikan.

Haastateltavista suurin osa oli paikalla yksin, vain yhteen haastatteluun osallistui sairastuneen molemmat vanhemmat. Yhdessä haastattelutilanteessa oli läsnä haastateltavan lisäksi myös hänen sairastunut läheisensä, joka ei kuitenkaan varsinaisesti osallistunut keskusteluun. Näin ollen

haastateltavia oli kaikkiaan 11, ja haastatteluja kymmenen. Haastatelluista seitsemän oli sairastuneen vanhempia, kolme puolisoita ja yksi haastatelluista oli sairastuneen läheinen ystävä. Suurimmalla osalla haastateltujen läheisistä oli diagnosoitu skitsofrenia erilaisin liitännäisoin, kahdella sairastuneella päädiagnoosi oli kaksisuuntainen mielialahäiriö, toisella heistä sen lisäksi skitsoaffektiivinen häiriö ja autistisia piirteitä.

Haastattelu on toteutettu puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla, jonka olen suunnitellut yhdessä Koto-hankkeen hankevastaavan kanssa (liite). Kyselylomake toimi käytännössä haastattelun runkona ja siihen saatoinkin tarvittaessa kirjoittaa ylös omia havaintojani haastattelutilanteesta ja muistiinpanoja keskustelusta. Haastattelun oli tarkoitus edetä lomakkeen mukaisesti, mutta jätin tarkoituksella tilaa vapaalle keskustelulle, jota tilanteissa poikkeuksetta syntyikin. Lomake toimi kuitenkin itselleni turvana tilanteessa, varmistaen samalla sen, että kaikki tarpeellinen tuli kysyttyä (Eskola & Vastamäki 2001, 26–27). Haastattelutilanteet on nauhoitettu haastateltavien suostumuksella. Sekä itseäni että useimpia haastateltavia nauhurin käyttö jännitti aluksi, mutta kun keskustelu pääsi vauhtiin, kävi poikkeuksetta niin, että nauhurin läsnäolo unohtui.

Haastattelutilanteet olivat lähes poikkeuksetta rentoja ja mukavia tilanteita, joissa ajatuksia vaihdettiin puolin ja toisin; haastateltavat olivat kiinnostuneita myös minun asioistani, esimerkiksi työstäni ja opiskelustani. Kotonaan minut vastaanottaneet haastateltavat useimmiten tarjosivat esimerkiksi kahvia, jonka ääressä haastattelua sitten tehtiin. Ainoastaan yhden haastateltavan kohdalla mieleeni jäi tunne, että olin ehkä tullut paikalle hiukan sopimattomaan aikaan; hänen sairastunut läheisensä oli paikalla ja haastateltavan keskittyminen herpaantui, kun hän joutui kesken haastattelun huomioimaan läheistään. Jälkeenpäin ajateltuna tuon haastattelun olisi voinut keskeyttää ja palata asiaan myöhemmin uudestaan.

Useimmat haastattelutilanteet muodostuivat varsin vapaamuotoisiksi ja haastateltavat kertoivat asioistaan hyvin avoimesti. Lomakkeessa esitettyjen kysymysten lisäksi keskustelua käytiin monesta muustakin aiheesta. Haastattelutilanteiden oli tarkoitus kestää 1–1,5 tuntia, mutta värikkäästä keskustelusta johtuen aikataulua jouduttiin usein venyttämään. Tämä olisi toki voitu välttää, jos olisin rajannut keskustelua enemmän ja siten ohjaillut keskustelun kulkua. Koin kuitenkin, että koska useimmilla haastateltavilla selvästi oli kova tarve puhua tilanteestaan, olisi ollut väärin rajata keskustelua kovin tiukasti.

6.2 Teemahaastattelu menetelmänä

Haastattelu voidaan määritellä keskusteluksi, jolla on ennalta päätetty tarkoitus (Hirsjärvi & Hurme 2011, 42). Tavanomaisesta, vastavuoroisesta keskustelusta se eroaa kuitenkin siten, että se tapahtuu tutkijan aloitteesta ja usein myös tämän ehdoilla. Teemahaastattelussa on siirrytty perinteisestä kysymys-vastaus -haastattelutavasta vastavuoroisempaan, keskustelevampaan toteutustapaan. Tutkija pyrkii saamaan haastateltavalta selville itseään kiinnostavat asiat keskustelun avulla, ohjaillen keskustelua haluamiensa teemojen mukaan. Haastattelijalla on lista käsiteltävistä teema-alueista, mutta ei valmiita kysymyksiä, jolloin teemojen järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen. (Eskola & Vastamäki 2001, 24–27.)

Teemahaastattelun voidaan ajatella sijoittuvan strukturoidun lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välille. Se on kuitenkin lähempänä strukturoimatonta kuin strukturoitua haastattelua. Teemahaastattelusta puuttuu strukturoidulle lomakehaastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka järjestys. Kuitenkin teemahaastattelussa tietyt teema-alueet ovat kaikille haastateltaville samat. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48.)

Ensimmäisenä teemahaastattelua tehtäessä on mietittävä, mitkä teemat haastateltavan kanssa otetaan käsittelyyn. Yleisin tapa on valita teemat intuition perusteella, jolloin tutkija miettii luovasti, millaisia asioita hänen mielestään olisi hyvä haastateltavan kanssa käydä läpi. Pelkkä intuitioon nojautuminen saattaa kuitenkin tuottaa ongelmia. Ensinnäkin, haastattelurungosta tulee helposti vaillinainen ja tutkijan ennakkokäsityksiin nojautuva. Toiseksi analyysin tekeminen tältä pohjalta voi olla vaikeaa, sillä haastattelurungosta puuttuu teoreettiset kytkennät. Kuitenkaan intuitiota ei ole syytä täysin unohtaa. Hyvä haastattelurunko sisältää myös paljon intuitiivista ajattelua ja osoitusta tutkijan omasta mielenkiinnosta. Vaihtoehtona onkin etsiä teemoja intuition lisäksi kirjallisuudesta tai teorioista. Kirjallisuudesta voi tarkastella aiemmin aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Näistä aiheista voi nousta esiin teemoja, jotka on hyvä sisällyttää omaan tutkimukseen. Teemojen johtaminen teorioista tarkoittaa teoreettisten käsitteiden muuttamista mitattavaan muotoon, eli haastatteluteemoiksi. Teemoja mietittäessä on olennaista lähteä siitä, mikä on tutkimuksen ongelma, johon haetaan vastausta. (Eskola & Vastamäki 2001, 33–34.)

Itse olen tuottanut haastattelujeni teemat sekä omista mielenkiinnon kohteistani, että Koto-hankkeen tarpeista käsin. Suurelta osin haastatteluteemojen valintaan vaikutti siis intuitio, joskin Koto-hankkeella oli omat intressinsä tiettyjen asioiden kysymiseen, liittyen omaisten tyytyväisyyteen

heidän antamaansa palveluun. Jälkeenpäin olen harmitellut sitä, että joitakin mielestäni olennaisia asioita jäi haastatteluissa kysymättä, kuten se, saavatko omaiset läheisensä hoitamisesta omaishoidon tukea ja ovatko he koskaan sitä hakeneet. Tämä ja muutamat muut olennaiselta vaikuttavat kysymykset ovat tulleet mieleeni vasta haastattelutilanteiden jälkeen.

Haastattelutilanteissa käydyn keskustelun olen siis rakentanut haastattelurungon pohjalta, mutta jättänyt runsaasti tilaa myös vapaalle keskustelulle. Nauhoittamisen ohella olen dokumentoinut haastattelutilanteen aikana heränneitä ajatuksia ja tunnelmia kirjoittamalla muistiinpanoja haastattelurunkolomakkeen oheen. Aineistoni koostuu siis kymmenestä haastattelusta, mutta ikävä kyllä vain kahdeksan niistä päätyi lopulta litteroitavaksi. Haastatteluista kaksi jäi pois, koska niiden nauhatalenteet tuhoutuivat teknisten ongelmien vuoksi. Olen kuitenkin hyödyntänyt myös näitä haastatteluja analyysin tukena kirjallisten muistiinpanojeni avulla.

Teemahaastattelun tukena käytettävien muistiinpanojen suositellaan olevan melko niukat, jotta haastattelusta tulee luonteva ja haastattelijan osallistuminen on täysipainoista ja reflektointia (Eskola & Vastamäki 2001, 34). Omassa haastattelurungossani on keskitytty lähinnä vastaajan taustatietojen selvittämiseen sekä Koto -hankkeen antamaan perheohjaukseen liittyvien asioiden kysymiseen. Omasta elämästään yhdessä sairastuneen läheisensä kanssa omaiset ovat saaneet kertoa melko vapaasti, ilman johdattelevia kysymyksiä. Haastattelurunkoon valitut teemat antavat eniten vastauksia toiseen tutkimuskysymykseeni; millaisena omaiset ovat kokeneet Koto -hankkeen tarjoaman tuen. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni, millaista tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset tarvitsevat, antaa vastauksia lähinnä haastattelun vapaamuotoinen keskustelu, jossa omaiset kertovat oma-aloitteisesti tai kysymyksiini vastaten näkemyksiään tästä aiheesta.

Haastattelujen teon jälkeen aineisto on litteroitu eli kirjoitettu puhtaaksi. Suppein tapa litteroida on kirjoittaa puhtaaksi vain olennaiselta vaikuttavat kohdat (Eskola & Vastamäki, 2001, 40–42), oma aineistoni on kuitenkin litteroitu kokonaisuudessaan. Litterointiin on merkitty myös puheen tauot, painotukset ja äännähdykset. Litterointiprosessiin sain apua Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere RY: ltä, joka maksoi ulkopuoliselle taholle aineiston litteroimisesta. Litteroitua aineistoa on yhteensä 246 arkkia, ja sen lisäksi aineistona toimivat kirjalliset muistiinpanoni haastattelutilanteista.

6.3 Aineiston analysointi

Tässä tutkimuksessa aineiston analysointi on suoritettu teemoittelemalla. Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston jäsentelyä teemojen mukaisesti, jonka jälkeen aineisto pelkistetään poimimalla sieltä temaattisesti olennaisimmat kohdat (Eskola & Vastamäki 2001, 40–42). Analyysin teemoihin ovat vaikuttaneet haastatteluvaiheessa käytetyt teemat, jonka lisäksi aineistosta on nostettu esiin sellaisia teemoja, jotka yhdistävät kaikkia haastateltuja ja joiden avulla on mahdollista vastata asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Analysointivaiheessa olen aluksi lukenut litteroituja haastatteluja läpi useaan kertaan sekä kuunnellut haastatteluja nauhalta, tarkoituksena muodostaa kokonaiskuva aineistosta. Sitten olen poiminut haastatteluista olennaisia asioita erilliselle paperille, ja jakanut näitä eri teemojen alle korostaen sitaatteja erivärisin alleviivauksin. Vaikka analyysini on sisällöllisesti aineistosidonnainen, on teemat muodostettu siten, että ne sivuavat tutkimuksen teoreettisia kytkeitä. Näin teoriakytkennät saa yhdistettyä analyysiin mahdollisimman mutkattomasti. Näin ollen analysointitapaani voitaneen nimittää teoriasidonnaiseksi. (Eskola 2001, 136–137.)

Aineistoa voi lukea joko tapaus kerrallaan tai sitten poimimalla kunkin teeman alle sitä käsittelevät vastaukset ja tarkastelemalla niitä (Eskola & Vastamäki 2001, 40–42). Itse toimin jälkimmäisellä tavalla, poimien aineistosta tiettyjä teemoja ja käsitellen teemoihin liittyviä vastauksia niiden alla. Haastattelusitaattien sijoittaminen tietyn teeman alle on osoittautunut haasteelliseksi, sillä jopa yhdestä lauseesta saattaa löytää moniin eri teemoihin liittyviä merkityksiä. Tällaisessa tilanteessa olen päättänyt asettamaan sitaatin sellaisen teeman alle, jonka tulkitsemiseen sitaatista vaikutti olevan eniten hyötyä.

Haastatteluaineisto on tässä tutkimuksessa käsitelty teoreettisen viitekehyksen sekä tutkimuskysymysten kautta teemoittelun avulla. Tarkoituksena on tutkimuskysymyksiin vastaamisen ohella raportoida Koto -hankkeesta saatua palautetta. Näistä lähtökohdista käsin olen nostanut aineistosta ensin esiin kolme pääteemaa sekä niiden alle alateemoja, joiden alle olen koonnut haastatteluaineistosta nousseita asioita.

Aineistosta nousseet teemat olen laatinut aineistolähtöisesti. Haastatteluja tehdessäni käytin teemahaastattelun runkona lomaketta (liite), johon oli etukäteen mietitty haastateltavien kanssa läpikäytäviä teema-alueita. Näitä haastattelussa käyttämiäni teemoja en ole kuitenkaan suoraan

siirtänyt analyysiin, vaan olen nostanut analyysissä esittelemäni teemat aineistosta, tutkimukseni teoreettisiin lähtökohtiin nojautuen. Analyysiin nostamani teemat esittelevät perheenjäsenen sairauden vaikutuksia omaisen elämään, omaisten kokemuksia Koto -hankkeesta sekä heidän ajatuksia omasta avun ja tuen tarpeestaan. Näiden teemojen avulla pyrin vastaamaan asettamiini tutkimuskysymyksiin.

6.4 Eettiset kysymykset

Ihmisiä käsittelevien tutkimusten teon yhteydessä joudutaan aina pohtimaan myös eettisiä näkökulmia. Tärkeimpinä tutkimuksen tekoon liittyvinä eettisinä periaatteina mainitaan useimmiten *informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys* (Hirsjärvi & Hurme 2000, 19–20). Tätä tutkimusta varten haastatellut omaiset ovat antaneet haastatteluun suostumuksensa kahteen kertaan; ensin Koto-hankkeen hankevastaavan otettua heihin yhteyttä, jolloin he ilmaisivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen ja antoivat luvan yhteystietojensa luovuttamiseen tutkijalle, sekä vielä sitten, kun itse otin tutkijana heihin yhteyttä ja sovimme haastattelun paikasta ja ajankohdasta. Yksi alun perin haastatteluun suostuneista peruuttikin osallistumisensa minun ottaessani häneen yhteyttä, vedoten hankaloituneeseen elämäntilanteeseensa. Jokaiselle omaiselle on siis annettu mahdollisuus valita, haluaako tulla haastatelluksi, sekä halutessaan kysyä lisätietoja tutkimukseen liittyen joko Koto-hankkeen henkilökunnalta tai tutkijalta itseltään.

Luottamuksellisuudella tarkoitetaan sitä, että haastateltava tietää, miksi häntä haastatellaan, miten aineistoa hyödynnetään, ja kokee, että voi puhua asioistaan siten, ettei tarvitse pelätä tietojen vuotavan eteenpäin. Mielestäni haastattelutilanteissa vallitsi luottamuksellinen ilmapiiri. Näin ajattelen siksi, että keskustelut soljuivat vaivattomasti eteenpäin ja haastateltavat kertoivat avoimesti minulle arkoja ja henkilökohtaisia asioitaan. Luottamusta ilmensi mielestäni myös se, että haastateltavat uskalsivat analysoida kriittisestikin Koto-hanketta ja muita kohtaamisiaan viranomaisten ja terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Haastatelluille mahdollisesti koituvat *seuraukset* olen pyrkinyt huomioimaan siten, että olen antanut mahdollisuuden ottaa jälkeenpäin yhteyttä, jos he haluavat vielä keskustella jostakin tutkimukseen liittyvästä tai muuten mieltään painavasta asiasta. Haastattelutilanteiden *yksityisyys* on varmistettu suorittamalla haastattelu joko

omaisen kotona tai muussa rauhallisessa paikassa. Haastatteluaineisto on käsitelty siten, että kukaan ulkopuolinen ei ole voinut päästä siihen käsiksi.

Tämän tutkimuksen ja haastattelujen tekijäksi on tarkoituksella valittu Omaiset mielenterveystyön tukena- yhdistyksen ulkopuolinen henkilö, jotta tulokset olisivat luotettavimmat. Itse en ole missään vaiheessa ollut mukana perheohjauksen toteuttamisessa, vaikka olenkin tehnyt hankkeen työntekijöiden kanssa yhteistyötä työni puolesta. Uskon, että kokemusten kertominen ja palautteen antaminen hankkeesta on helpompaa sellaiselle henkilölle, joka on täysin ulkopuolinen eikä ole ollut mukana perheohjaustilanteissa. Tämä edesauttaa myös luottamuksellisen suhteen syntymistä haastattelutilanteessa, kun omaisen ei tarvitse pelätä että haastattelija pahoittaa mielensä mahdollisesta kriittisestä palautteesta.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruun väline on aina inhimillinen eli tutkija itse (Kiviniemi 2001, 68), mikä ei voi olla osaltaan vaikuttamatta tutkimusprosessin sujumiseen. Jälkeenpäin olen pohtinut paljon omaa rooliani haastattelijana suhteessa haastattelujen onnistumiseen ja tutkimuksen eettisyyteen. Osa haastateltavistani tiesi, että tutkimuksen teon ohella työskentelen Nokian kaupungilla vanhustyön sosiaalityöntekijänä. Koin itse tämän asetelman, ikään kuin "kaksoisroolini", hiukan haastavaksi etenkin suhteessa nokialaisiin haastateltaviini. Pysin kuitenkin haastattelutilanteissa pitämään sosiaalityöntekijän roolini taka-alalla ja korostinkin haastateltaville, että olen tekemässä haastatteluja opiskelijan ja tutkijan lähtökohdista käsin. Toisaalta olen miettinyt paljon myös kokemattomuuttani haastattelijana, ja jälkeenpäin onkin tullut mieleen asioita, jotka olisi haastattelutilanteessa voinut tehdä toisin. En ole osannut kaikilta omaisilta kysyä juuri niitä asioita, jotka tutkimukseni kannalta olisivat olleet olennaisimpia. Monesti haastattelutilanteissa keskustelu ajautui aivan sivuraiteille, ja kokemattomuudestani johtuen minun oli vaikea palauttaa keskustelua takaisin "asiaan". Toivon kuitenkin, että vapaamuotoinen keskustelu on tehnyt aroistakin asioista puhumisen omaisille helpommaksi, ja että tilanne ei ole kenenkään heistä mielestä tuntunut ahdistavalta.

Psyykkiseen sairauteen liittyvien asioiden tutkiminen on sairauden leimaavan luonteen vuoksi eettisesti erityisen herkkää. Voi olla, että psyykkisen sairauden tiimoilta haastateltavat henkilöt ovat erityisen huolissaan siitä, tulevatko he mahdollisesti tunnistetuiksi tutkimuksesta. (Jähi 2004, 83). Näin ollen haastateltavien anonymiteetin suojaaminen on erityisen tärkeää. Itse olen pyrkinyt suojaamaan tutkittavieni henkilöllisyyden mahdollisimman tarkasti. Haastattelusitaateissa sairastuneiden nimet on muutettu. Sitaateista ei paljastu haastateltujen asuinpaikkakunta.

Haastattelujen tunnistusmerkinnät (O1–O10) on numeroitu satunnaisessa järjestyksessä, jotta haastateltua ei voi tunnistaa haastattelun tekoajankohdan mukaan. Analyysiluvun sitaateissa tutkittavan viitatessa sairastuneeseen läheiseensä etunimellä olen muuttanut etunimen tekaistuksi. Tutkittavieni anonymiteetin suojaamiseksi en ole halunnut laatia heitä kuvaavaa taulukkoa, josta kävisi ilmi esimerkiksi kaikkien sukupuoli, ikä, paikkakunta ja sairastuneen läheisen diagnoosi. Tämä olisi mielestäni selkiyttänyt tutkittavien kuvaamista, mutta toisaalta myös helpottanut heidän tunnistamistaan. Haastattelujen tekemisestä on vierähtänyt jo muutama vuosi aikaa, mikä sekin osaltaan vaikeuttaa haastateltavien tunnistamista. Kun haastatteluja analysoidaan temaattisesti, haastateltavien tunnistettavuus vaikeutuu kertomusten jakaantuessa eri teemojen alle (Jähi 2004, 83).

Tutkimuksen tekemiselle on haettu tutkimuslupa Omaiset mielenterveystyön tukena ry:n hallitukselta. Kaikille haastateltaville on sekä ennen haastattelua että sen aikana kerrottu, mitä tarkoitusta varten haastattelua tehdään ja että heidän henkilöllisyyttään ei voi raportista tunnistaa.

7. TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esitän aineistosta nousseiden teemojen avulla tutkimukseni keskeisimpiä huomioita sekä etsin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kahden ensimmäisen teeman avulla pyrin vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni; millaista tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset tarvitsevat. Kolmas teema puolestaan vastaa toiseen tutkimuskysymykseen; millaisena omaiset ovat kokeneet Koto -hankkeen tarjoaman tuen. Ennen tutkimustulosten käsittelyä esittelen lyhyesti perustietoa tutkimukseen osallistuneista psyykkisesti sairastuneiden omaisista.

7.1 Tutkimukseen osallistuneet psyykkisesti sairaiden omaiset

Yleensä omaistutkimuksessa psyykkisillä sairauksilla tarkoitetaan vakavia mielenterveyden häiriöitä, kuten skitsofreniaa, maanis-depressiivistä sairautta tai masennusta (Jähi 2004, 13). Näin tehdään myös tässä tutkimuksessa. Kaikkien haastateltujen omaisten läheiset kärsivät vakavasta ja pitkäkestoisesta psyykkisestä sairaudesta. Suurimmalla osalla heistä, seitsemällä, on diagnosoitu skitsofrenia erilaisin liitännäisoirein. Yhdellä sairastuneista on diagnosoitu psykoottinen masennus. Kahdella sairastuneista päädiagnoosi on kaksisuuntaisen mielialahäiriön diagnoosi, toisella tämän lisäksi persoonallisuushäiriö ja epäily autismista.

Kaikilla haastatelluilla on takanaan pitkä vanhemmuus-, pari- tai ystävyssuhde sairastuneen kanssa ja sairastumisesta on kulunut aikaa useita vuosia tai vuosikymmeniä. Yhden omaisen lähipiiriin kuuluu useita sairastuneita, mutta olen poiminut hänen haastattelustaan sitä henkilöä koskevaa puhetta, jonka hän nimesi itselleen läheisimmäksi.

Haastatelluista seitsemän on sairastuneen vanhempia (äitejä kuusi, isiä yksi), kolme puolisoita (vaimoja kaksi, miehiä yksi) ja yksi haastatelluista on sairastuneen läheinen ystävä. Suurimmalla osalla haastateltujen läheisistä on diagnosoitu skitsofrenia erilaisin liitännäisoirein, kahdella sairastuneella päädiagnoosi on kaksisuuntainen mielialahäiriö, toisella heistä sen lisäksi skitsoaffektiivinen häiriö ja autistisia piirteitä. Haastattelemani omaiset olivat haastatteluhetkellä iältään 55–80 -vuotiaita ja heidän sairastuneet läheisensä 35–78 -vuotiaita. Sukupuoleltaan suurin osa haastatelluista on naisia; miehiä on vain kaksi, toinen heistä osallistui haastatteluun yhdessä vaimonsa kanssa. Haastateltujen sairastuneet läheiset puolestaan ovat yhtä lukuun ottamatta kaikki

miehiä; joukon ainoan "poikkeuksen" muodostaa aviopari, jossa vaimo on sairastunut ja mies hoivaava osapuoli.

Käsittelen tutkimustuloksiani ennen kaikkea informaalin hoivan näkökulmasta käsin. Tutkimukseeni osallistuneiden omaisten ja heidän sairastuneiden läheistensä suhteista ei lähtökohtaisesti voi puhua omaishoitona, koska omaishoito- määritelmä viittaa viralliseen omaishoitosuhteeseen. Kunnallisen omaishoidontuen myöntämisen kriteerit ovat tänä päivänä hyvin tiukat ja edellyttävät hoivattavan tarvitsevan runsaasti apua päivittäisissä henkilökohtaisissa toiminnoissaan (esim. Omaishoidontuen ohjeet, Nokian kaupunki).

Yksi omaisista esitteli haastattelutilanteessa itsensä omaishoitajana, muut eivät maininneet mahdollisesta virallisesta omaishoitosuhteestaan hoidettavaansa. Tutkimukseeni osallistuneista perheistä kaksi näyttäytyy omasta mielestäni sellaisena, jossa sairastunut tarvitsee ja saa omaiseltaan tällaista omaishoitosuhteelle tyypillistä intensiivistä, henkilökohtaisiin toimiin kohdistuvaa apua. Muiden perheiden kohdalla sairastunut joko asuu hoitoyksikössä tai sairaalassa, jolloin omaisen rooli on lähinnä olla henkisenä tukena ja apuna esimerkiksi erilaisissa asiointiasioissa, tai sitten sairastunut selviytyy henkilökohtaisista toiminnoistaan itsenäisesti, tarvitessaan apua vain niukasti tai ei ollenkaan. Näin ollen mielestäni haastattelemani omaisten tapa huolehtia sairastuneesta läheisestään voidaan määritellä ennen kaikkea rinnalla kulkemiseksi tai Kurosen (2007) määritelmän mukaan välilliseksi hoivaksi.

7.2 Perheenjäsenen sairauden vaikutukset omaisen elämään

Aineistosta nousee esiin monta ulottuvuutta liittyen läheisen sairastumiseen sekä sairauden ja sairastuneen kanssa elämiseen. Seuraavien alateemojen avulla tuon näkyviin niitä moninaisia ulottuvuuksia, joita perheenjäsenen psyykkinen sairaus tuo ikääntyneen omaisen elämään. Nämä kaikki alateemat yhdessä muodostavat kokonaisuuden, eli ensimmäisen teeman, joka kuvaa perheenjäsenen sairauden tuomia vaikutuksia omaisen elämään ja elämänlaatuun.

7.2.1 Sairastuneen tukeminen ja rinnalla kulkeminen

Kaikki haastattelemani omaiset ovat hyvin sitoutuneita elämään sairastuneen läheisensä rinnalla – toiset saman katon alla, toiset fyysisesti hieman etäämpänä. Tätä sitoutuneisuutta kuvaa mielestäni

lähtökohtaisesti jo se, että omaiset ovat halunneet hakeutua Koto-hankkeen asiakkaiksi, määritellen näin itsensä psyykkisesti sairaan ikääntyneeksi omaiseksi, sekä vielä tämän jälkeen tulla haastatelluksi Koto-hanketta käsittelevään tutkimukseen. Konkreettisesti omaiset kuvailevat sitoutuneisuuttaan läheiseensä hyvin eri tavoin. Osa heistä kuvaa olevansa huolenpitosuhteessa läheiseensä ikään kuin pakon sanelemana, ja osa kertoo huolehtivansa läheisestään vapaaehtoisesti, täysin omasta tahdostaan. Kuitenkin kokonaisuutena omaisten tavasta kertoa tarinaansa haastattelutilanteissa tulee vaikutelma, että tärkeä osa heidän identiteettiään on olla sairastuneen läheisensä omainen ja tukea ja auttaa tätä elämässä eteenpäin monin eri tavoin. Omaisilla vaikuttaa olevan voimakas tarve olla sairastuneen elämässä mukana ja pitää tästä huolta niin kauan kuin suinkin mahdollista.

”...Pakko järjestää jotakin. Että me voitais elää täällä yhdessä niin kauan kun me eletään. Menee sitte vasta laitokseen, ku meitä ei enää oo... Taikka me ollaan siis tuolla jossaki Koukkuniemessä.” O6

Omaiset kokevat oman roolinsa sairastuneen elämässä tärkeänä, vaikka sairastunut olisikin ympärivuorokautisen hoivapalvelun piirissä tai pysyvässä laitoshoidossa. Omaisten mielessä tuntuu kummitelevan pelko siitä, mitä sairastuneelle tapahtuu sitten, kun omaista ei enää ole, tai tämä tulee ikääntymisestään johtuen kykenemättömäksi huolehtimaan sairastuneesta. Koska sairastuneen elämässä mukana oleminen on omaisille tärkeää, he haluavat pitää huolta omista voimavaroistaan jaksakseen jatkossakin huolehtia läheisestään täysipainoisesti. Kykyä omien rajojen vetämiseen ja omasta jaksamisesta huolehtimiseen monet omaisista kertovat oppineensa muun muassa Koto-hankkeen ja vertaistukitoiminnan avulla. Omaiset ovat siis Koto-hankkeen tuen avulla pystyneet suuntaamaan kohti Karpin ja Tanarugsachockin (2000) määrittelemää päämäärää, jossa omainen uskaltaa ottaa sairastuneeseen etäisyyttä terveellä, itseään suojelevalla tavalla ja ymmärtää, että sairastuneen elämä ja sairauden kulku ei ole hänen kontrolloitavissaan. Omaisen kykyä rajojen asettamiseen painottaa tutkimustulostensa perusteella myös Mari Helin-Tuominen (2014).

Monet omaisista kuvaavatkin, kuinka ovat erilaisin keinoin pyrkineet tukemaan sairastunutta kohti itsenäisempää elämää, pois omaisensa välittömästä läheisyydestä ja huolenpidosta. Tämä korostuu luonnollisesti etenkin vanhempi-lapsisuhteissa, ja liittyy mielestäni myös kuntoutukselliseen näkökulmaan, joka psyykkisten sairauksien hoitoon usein liitetään. Kirsi Aalto (2012) puhuu omaa tilaa haluavasta vanhemmasta, joka haluaa tehdä ”pesäeroa” sairastuneesta lapsestaan ja vahvistaa näin omia voimavarojaan. Oman aineistoni perusteella omaisten pyrkimys ohjata sairastunutta itsenäisempään elämään liittyy osittain myös omaisten mielessä kangastelevaan pelkoon siitä, kuka

sairastuneesta huolehtii sitten, kun omaista ei enää ole. Siksi omaiset kokevat tärkeänä, että sairastunut pärjää mahdollisimman paljon myös ilman heidän apuaan. Luonnollisesti myös omaisen oma jaksaminen helpottuu, kun sairastunut pärjää itsenäisemmin tai jonkun muun avustamana.

7.2.2 Omaisten ylpeys ja rakkaus

Aineistosta nousee esiin vahva rakkaus ja läheisyys omaisen ja sairastuneen välillä. Löydän omaisten puheesta paljon ylpeyttä sairastunutta ja tämän saavutuksia kohtaan. Suoraan omaiset eivät kuitenkaan ylpeydestään puhu, vaan tuovat keskustelussa esiin mainintoja siitä, missä kaikessa sairastunut on sairaudestaan huolimatta pärjännyt, liittyen esimerkiksi tämän aikaisempaan työ- tai opiskeluhistoriaan.

”...kolme kuukautta on joskus ollu työelämässä että... ei oo sitte oikein onnistunu. Mutta hän on sitte tota lahjakas kuitenkin, että hän on musiikkiopistossa ollu, seitsemän vuotta opiskellu pianonsoittoa.” O8

Puhuessaan sairastuneesta omaiset kommentoivat positiiviseen sävyyn myös tämän luonteenpiirteitä, antaen ymmärtää tämän olevan sairautensa oireista huolimatta kunnollinen ihminen ja rakastettava persoona.

”Raimo on hirveen kiltti, se on semmonen hyvänlainen...” O4

Omaisen tarve puhua sairastuneesta hyvää ja korostaa tämän hyviä puolia tulee esiin erityisesti niissä suhteissa, joissa omaisella ja sairastuneella oli takanaan hyvinkin haastavia aikoja, jolloin sairauden oireista, esimerkiksi harhoista, johtuen suhteessa oli saattanut esiintyä esimerkiksi väkivaltaa tai muuta omaista paljon kuormittanutta käytöstä. Tällaisiin tilanteisiin joutuneiden omaisten puheesta huokuu vahva puolustava ja ymmärtävä sävy sairastunutta ja tämän käytöstä kohtaan; he tietävät käytöksen johtuneen sairaudesta, ja toivovat, että myös muut ihmiset ymmärtäisivät asian näin, eivätkä pitäisi sairastunutta ”huonona ihmisenä” tämän ajoittaisen haastavan käytöksen vuoksi. Osa omaisista kertookin olevansa kovin loukkaantunut esimerkiksi sukulaisilleen siitä, etteivät nämä ole voineet antaa sairastuneelle anteeksi tämän käytöstä sairauden alkuvaiheessa, vaan ajattelevat edelleen sairastuneen toimineen ja käyttäytyneen asiattomasti siksi, että on paha tai ilkeä persoona. Omaiset myös pyrkivät suojelemaan sairastunutta ja puolustamaan tätä ympäristön, esimerkiksi sukulaisten, ennakkoluuloista suhtautumista vastaan.

”Et mää kerran sanoin ki (sukulaiselle) että anna ny sen raukan jo olla rauhassa. Että kun se ei oo kenenkään tiellä.” O4

7.2.3 Omaisten suru ja häpeä

Siihen, miten omaiset puhuvat sairaudesta ja sairastuneesta, vaikuttaa usein sairauden vaihe ja kertomisen ajankohta (Kirsi 2003, 228–229). Nyt, kun läheisen sairastumisesta on kulunut paljon aikaa, voivat omaiset eritellä tunteitaan monipuolisemmin ja välittömämmin, kuin sairauden alkuvaiheessa. Ylpeyden ja rakkauden tunteidensa lisäksi monet omaisista myöntävät tuntevansa, tai ainakin aiemmin tunteneensa, surua ja häpeää läheisensä sairastumisen johdosta. Minulle tutkijana jäi tunne, että omaiset tuntevat surua läheisen sairauden johdosta siksi, että he kokevat menettäneensä sen henkilön, joka sairastunut olisi voinut olla ilman sairastumistaan. Omaiset vaikuttavat kokevan surua paitsi itsensä, myös sairastuneen puolesta; hän ei koskaan voi elää täysin samoin, kuin muut ikäisensä. Erityisen voimakkaana koin tämän surun ulottuvuuden kuunnellessani äitien puhetta sairastuneista lapsistaan.

”Ku aina sitten, sitä niinko kapinoi et miks meille nyt kävi näin.” O1

Toisaalta omaiset vaikuttavat surevan myös koko perheyhteisönsä puolesta, ajatuksena ”miksi juuri meille kävi näin”. Tämän kaltainen pohdinta liittyy mielestäni yhteen surun, syyllisyyden ja kapinoinnin. Kukaan omaisista ei suoraan sano syyttävänsä itseään läheisensä sairastumisesta, yllätyksekseni eivät edes sairastuneiden vanhemmat. ”Rivien välistä” aistin kuitenkin, että tätä pohdintaa oli aikanaan käyty paljonkin, mutta omaiset olivat jo päässeet itsensä syyttelystä yli. Osa heistä kertoi alkuaikoina kovasti hävenneensä läheisensä sairautta ja siksi vältellyt kontakteja esimerkiksi sukulaisiin tai muihin tahoihin, joiden kokivat tuomitsevan itseään tai suhtautuvan läheisen sairauteen ennakkoluuloisesti.

”O3: En minä omaisillekaan puhunu. En mitään.

H: Joo. Mikä siihen oli syynä sitte? Hävettiks teitä se Anssin sairaus?

O3: Hävetti. Hävetti.”

Monet omaisista kertovat, että vaikka he itse ovat jo päässeet yli sairauden aiheuttamista surun ja häpeän tunteista, tuntevat he silti edelleen olevansa tilanteensa kanssa yksin. Sukulaisten on ehkä edelleen vaikea ymmärtää sairautta, ja vieraammille ihmisille ei tee mieli kertoa asiasta, torjutuksi

ja leimatuksi tulemisen pelossa. Erityisen surullisia omaiset ovat siitä, että sukulaiset tuntuvat hylänneen sairastuneen täysin; heitä ei tunnu kiinnostavan sairastuneen vointi tai kuulumiset, tai sairastunut sivuutetaan keskusteluissa täysin.

H: ”Mites teidän muu lähipiiri on suhtautunu Mikon tähän sairauteen?

O2: Ei ne oo oikeestaan puuttunu millään lailla koskaan.”

H: Just

O2: Et ne olis, niinkun, mua paljo yhtään lohruttanu tai Mikkoo tai tota... Ei me oo puhuttu. (...) Ja kun soitellaan niin kyllähän ne aina kysyy, että mitäs Mikolle kuuluu. Mutta se on vaan semmonen kohteliaisuus.”

”Eikä sitä oikein, en kenellekään omaisillekaan puhunu. Pijin kaikki sisälläni. Koitin pärjätä.” O3

Omaiset kertovat myös, että suhtautuminen perheenjäsenen sairauteen ja halukkuus kertoa siitä ulkopuolisille vaihtelevat paljon myös saman perheen jäsenten kesken.

H: ”...onko teillä koskaan ollu, ollu tunnetta ettei niinku viittisi kertoo kenellekään tai?

O6: En, kyllä mä kerron, mä tiiän sen että Jukka (sairastuneen isä) ei kerro mitään. Mutta ei sen tarteakaan kun mä oon jo sanonu kaikille (naurahtaa).”

Tässä omainen tuo esiin, että vaikka hänen puolisonsa eli sairastuneen isä on haluton kertomaan lapsen sairaudesta ulkopuolisille, haastateltu itse on asian kanssa niin sinut, että pystyy asiasta puhumaan. Toisaalta omainen tuo esiin, että on kohdannut ikäviäkin tilanteita asiasta kerrottuaan:

O6: ”Mutta tuota, kyllähän se on, esimerkiksi kun mä sanoin yhdelle rouvalle kerran kaupassa, se asuu tossa.. Niin se niinkun kartto mua sen jälkeen vähän aikaa.

H: Aha.

O6: Että mä ajattelin että, oliko se se että minä sanoin että meillä on sairas poika, että pelkääkö se että se käy sen kimppuun. Taikka jotain.”

Omainen kertoo kohtaamastaan tilanteesta, kun häntä on alettu karttaa hänen kerrottuaan psyykkisesti sairaasta lapsestaan. Toisaalta omainen jatkaa, että myöhemmin sama rouva on kuitenkin alkanut taas tervehtiä häntä ja jutella hänelle kaupassa. Hän arvelee, että jotkut ovat ennakkoluuloisia psyykkisiä sairauksia kohtaan siksi, että eivät tiedä sairauksista juuri mitään. Kuten Jähi (2004) toteaa, psyykkiseen sairauteen liittyvä stigma laajenee helposti koskemaan myös sairastuneen perhettä ja muuta lähipiiriä

Omaiset kertovat mielellään myös positiivisista kokemuksistaan ulkopuolisten ihmisten kanssa, eli tilanteista, joissa sairastunut onkin saanut osakseen hyväksyntää. Tällaiset tilanteet ja kontaktit sellaisiin henkilöihin, joiden omaiset kokevat hyväksyvän sairastuneen, ovat omaisille hyvin tärkeitä. Omaiset pyrkivät tukemaan ja kannustamaan sairastunutta toisten ihmisten pariin, ja ovat iloisia, jos tämä löytää sosiaalisia kontakteja itselleen. Omaiset tuovat esiin, että mikäli sairastuneella on kaikki hyvin, on heillä itselläänkin hyvä olla. Tai mikäli sairastuneella menee huonosti, heidänkin olonsa huononee.

”Määki kärsin siitä sitte jos Veikko kärsii” O4

7.2.4 Omaisten uupumus ja turvattomuus

”Tietysti raskasta oli. Kun ei uskaltanu aina kotona käydä nukkumaan.” O3

Useimpien omaisten kohdalla raskaimmat vaiheet sairastuneen kanssa elämiseen liittyen ovat heidän mielestään jo takanapäin. Omaiset kuvaavat raskaimpien aikojen olleen sairauden puhkeamis- ja toteamisvaiheessa, jolloin sairastuneelle ei ollut vielä löytynyt oikeanlaista hoitoa ja lääkitystä, eikä ehkä diagnoosiakaan. Saman havainnon on tutkimuksessaan tehnyt Viitala (2007).

Avun saamisen hankaluudesta kertoo haastateltava O3, joka kuvailee pitkään ihmetelleensä läheisensä muuttunutta, oudolta tuntuvaa käytöstä. Läheisen käyttäytymisen muutosten myötä elämä kotona muuttui monin tavoin hankalaksi. Kuitenkin avun saaminen tilanteessa oli todella vaikeaa. Elettiin 1970 -lukua, jolloin hoidon saaminen psykiatriisiin häiriöihin oli hyvin erilaista kuin nykyään.

”Minä näin että hän on sairas Mutta kun, hän osas olla ihan, että ei mitään.. Niin lääkärit ei uskonu.” O3

Edelleen O3 kertoo, että sai läheisensä useamman kerran järjestettyä psykiatriseen sairaalaan, mutta tämä kotiutettiin sieltä varsin pian ilman minkäänlaista diagnoosia tai hoitoa. Lopulta tilanne kotona kärjistyi siihen, että sairastunut pahoinpiteli omaisensa harhojen vallassa sairaalakuntoon. Vielä silloinkaan ei psykiatrasta apua sairastuneelle järjestynyt. Lopulta omainen alkoi epäillä omaa mielenterveyttään ja hakeutui itse lääkärin luo:

”Pojan täytyy olla sairas taikka minun. Jomman kumman. Voi olla että minä oon, ja mä en vaan tajua sitä.” O3

Tämä lääkäri vihdoinkin näki tilanteen ja otti asiakseen huolehtia siitä, että sairastuneelle järjestettiin hoitoa. Pojalla todettiin sittemmin skitsofrenia. Kun sairastunut alkoi saada hoitoa ja lääkitystä, tilanne kotona helpottui ja sairastunut pystyi vielä pitkään asumaan perheensä kanssa kotona.

Omaisiet kuvaavat kärsineensä uupumuksesta lähinnä sairauden alkuvaiheessa, ei niinkään enää. Tämän hetken elämässä omaisia tuntuu rasittavan lähinnä omaan ikääntymiseen liittyvät sairaudet ja huolet, ei niinkään sairastuneen hoito. Toisaalta he kertovat saaneensa Koto-hankkeelta tukea omien rajojen vetämiseen ja oppineensa näin huolehtimaan siitä, ettei sairastunut kuluta heidän voimavarojaan liikaa.

Turvattomuuden tunteita omaiset kertovat niin ikään kokeneensa eniten sairauden alkuvaiheessa. Monet heistä ovat pitkäänkin joutuneet etsimään apua sairastuneelle, ja jääneet siinä vaiheessa vaille kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisen tunnetta ammattilaisten taholta. Kuten edeltä O3:n tarinasta käy ilmi, omaiselle on hyvin raskasta ja turvatonta elää epätietoisuudessa miettien, mikä läheistä vaivaa ja onko tämä sairas, saamatta keneltäkään apua tilanteeseensa. Usein sairauden alkuvaiheeseen liittyy sairastuneen taholta hyvin haastavaa ja aggressiivistakin käytöstä, mikä aiheuttaa turvattomuuden tunteita omaisessa. Tällöin omaisen tarvitsisi tuekseen jonkun, joka katsoo tilannetta hänen näkökulmastaan ja tukee häntä sairauden mukanaan tuomien haasteiden keskellä. Usealta aineistoni omaiselta tällainen kontakti oli puuttunut, he olivat kokeneet jääneensä tilanteessaan yksin.

Ihmisen ikääntyessä ja toimintakyvyn heikentyessä turvattomuuden tunne usein lisääntyy (Niemelä 2007, 177). Tällä hetkellä aineistoni omaisille vaikuttaa aiheuttavan turvattomuuden tunnetta se, että he eivät tiedä, miten sairastuneelle käy sitten, kun omaista ei enää ole. Ikääntyneiden omaisten kyseessä ollen on luonnollista, että heitä askarruttaa myös oma kuolemansa ja sen jälkeinen elämä sairastuneen kannalta. Tämä huoli nousi kovin voimakkaana esiin aineistostani.

”Sekin mua sitten vähän, huolettuu kun, että, mites Mikko sitten, jos se pääsee pois sieltä (sairaala) ja, minä vaikka kuolen... Niin millai se sitten tulee toimeen? Että kuka sitä sitte...” O2

”On se hyvä et mää oon sen jo noin vanhaks saanu.” O4

Toivottavaa olisikin, että omaiset saisivat tästäkin huolenaiheestaan keskustella läheistään hoitavien ammattilaisten kanssa. Ikääntyneen omaisen elämänlaatuun vaikuttaisi parantavasti se, ettei hänen tarvitsisi pohtia, miten sairastunut pärjää sitten, kun omainen tulee huonokuntoiseksi tai menehtyy.

7.2.5 Omaisten voimavarat

”En mää viitti itteeni ihan piippuun laittaa kun ei oo mikään pakko.” O4

Ikäkkäämpien, heikossa fyysisessä kunnossa olevien omaisten tapa pitää yllä voimavarojaan eroaa paljon nuorempien, fyysisesti parempikuntoisten omaisten tavoista. Erityisesti itsekkin jo heikommassa kunnossa olevat omaiset korostivat sairastuneen läheisen tärkeyttä elämässään – sairastunut saattaa olla ainoa, joka pitää heihin säännöllisesti yhteyttä ja käy heidän luonaan. Mielestäni tämä on tärkeä seikka ottaa huomioon – hoivasuhde ei tässäkään tilanteessa näyttäydy vain velvoittavana ja kuormittavana, vaan on vastavuoroinen ja hoivaavalle osapuolelleen iloa ja hyötyä antava (vrt. Koistinen 2003). Muutamat näistä ikääntyneistä omaisista toivat myös joko suoraan tai epäsuorasti esiin ajatuksen siitä, että sairastuneen läheisen läsnäolo heidän elämässään tuo heille turvaa ja sairastuneesta on heille jonkin verran myös konkreettista apua esimerkiksi askareissa, jotka heille itselleen ovat hankalia tai mahdottomia suorittaa esimerkiksi korkeasta iästä tai fyysisistä rajoitteista johtuen.

Nuoremmat ja parempikuntoiset omaiset kertoivat keräävänsä voimia päästessään säännöllisesti irtautumaan sairastuneesta, joko pidemmälle lomamatkalle tai vain muutamaksi tunniksi kerrallaan sairastuneen lähtiessä vaikkapa päivätoimintaan. Näiden omaisten puheessa ulkoilu, ystävät sekä muut perheenjäsenet olivat keskeisellä sijalla heidän kertoessaan elämänsä voimavaroista. Esimerkiksi puoliso, lapset ja lapsenlapset mainittiin tärkeinä ja voimaa antavina asioina elämässä.

Monet omaisista kertoivat saavansa voimaa arkeensa myös vertaistuesta. Usein omaistutkimuksessa vertaistuelle annetaan runsaasti positiivisia merkityksiä, ja se mainitaan omaista voimaannuttavana ja tukevana asiana. (esim. Palomäki 2005). Kaikille vertaistukitoiminta ei kuitenkaan sovi. Eräs aineistoni omaisista kertoi hakeutuneensa vertaistukiryhmään, mutta saaneensa siitä vain pahemman mielen, kun mieleen tulvi uudelleen kaikki jo unohtuneet hankaluudet sairauden alkua ajoilta. Osa omaisista arvelee myös, että vaikka he itse ovat vertaistoiminnasta hyöttyneet, saattaa joillekin

vastaavassa tilanteessa oleville kynnys vertaistoimintaan lähtemiseksi olla liian korkealla. Mielestäni onkin tärkeä muistaa, että vaikka vertaistukeen liittyy paljon mahdollisuuksia omaisten voimavarojen ylläpitoon, kaikki eivät siitä koe hyötyvänsä. Siksi aineistoni perusteella ajattelen, että jatkossakin olisi tärkeää että tarjolla olisi myös toisenlaisia, Koto-hankkeen tapaisia tukimuotoja, jotka toimivat joustavasti ja asiakkaan yksilölliset tarpeet huomioiden.

Tämän teeman muodostamien seikkojen perusteella voi todeta, että ikääntyneet omaiset kokevat monenlaisia tunteita liittyen läheisensä sairastamiseen. Tuija Palomäen (2005) mukaan psyykkisesti sairaan omainen on kuin vuoristoradalla; tunteet ja tilanteet vaihtelevat nopeasti ja ennakoimattomasti. Oman aineistoni perusteella syntyy samanlainen vaikutelma. Omaiset joutuvat käymään läpi tunteiden vuoristorataa vuorotellen uupumisen ja jaksamisen, vahvuuden ja heikkouden sekä kiinni pitämisen ja luopumisen välillä. Sen lisäksi he elävät elämää, jonka ylä- ja alamäet eivät ole ennakoitavissa, vaan riippuvat paljon sairastuneen voinnista, hänen saamastaan hoidosta sekä omaisen omasta jaksamisesta.

7.3 Omaisten näkemykset omasta avun ja tuen tarpeestaan

Omaisten puheesta liittyen heidän avuntarpeeseensa tulee esille kolme ulottuvuutta: *tuen tarve sairauden alkuvaiheessa; konkreettinen avuntarve sekä ymmärretyksi tulemisen tarve*. Seuraavaksi käsittelen tarkemmin näitä kolmea ulottuvuutta.

7.3.1 Tuen tarve sairauden alkuvaiheessa

Omaiset toivat voimakkaasti esiin, että olisivat sairauden alkuvaiheessa tarvinneet tuekseen ihmisen, joka ymmärtää tilanteen ja jonka kanssa voi puhua sairauteen liittyvistä asioista ilman pelkoa siitä, että heitä vähätellään tai leimataan. Lähes kaikki omaiset kertovat, että nyt ajatellessaan mennyttä elämäänsä taaksepäin, läheisen sairastumisvaihe on ollut heille hyvin raskasta aikaa. Sairastumisvaihe on saanut perhe-elämässä aikaan monenlaisia myllerryksiä ja tunnereaktioita (vrt. Karp 2000), ja omaiset kokevat, että ovat silloin jääneet vaille tarvitsemaansa tukea. Moni heistä kertoi ahdistuvansa vieläkin muistellessaan alkuaikojen tapahtumia, mikä kertoo mielestäni siitä, etteivät he ole vieläkään päässeet kunnolla yli tapahtumista.

”Sillon ku Jouni sairastu. Mul on siltä ajalta päiväkirjaa pidettynä. (...) Ku sitä lukee nyt, niin se tuntuu ihan... hirveältä.” O7

”Ne alkuvaiheet oli vaikeimpia sekä pojalle että meille, ne oli, silloin olis ollu tarpeen joku tuki mutta...ei ollu mitään.” O1

Omaisiet painottavat voimakkaasti, että sairauden alkuvaiheessa he olisivat olleet juuri Koto-hankkeen tyyppisten tukitoimien tarpeessa. Myös muut perheenjäsenet olisivat heidän mielestään saattaneet tarvita tukea. He kokevat kuitenkin, että siihen aikaan ei tukea ollut tarjolla, ja koska sairastumisesta koettiin häpeää, ei apua ollut helppo myöskään hakea tai pyytää.

”Se (sairastumisvaihe) on yleensä niin vaikee tilanne ihmisillä koska se on jollain tavalla, koetaan häpeällisenä juttuna...” O1

Omaisten mielestä Koto-hankkeen tyyppinen tukitoimi voisi jatkossa hyödyttää eniten sellaisia perheitä, joissa sairaus on melko hiljattain todettu tai alkanut.

”Semmosilla ku on tota, niinko alkuvaihees. Et ne on niinko hämmentyneitä ja sillai... siitä asiast, niinko meki oltii.” O1

Toisaalta omaiset eivät vaikuta olevan katkeria siitä, ettei heitä ole sairauden alussa kohdattu heidän tarvitsemallaan tavalla. Monet heistä kertovat, että kohtelu ja kohtaaminen ovat parantuneet vuosien aikana, ja että he toimivat hyvässä yhteistyössä läheistään hoitavien tahojen kanssa ja kokevansa tulleen huomioiksi.

7.3.2 Konkreettinen avuntarve

Haastattelussa kysyin kaikilta omaisilta, millaiseksi he itse arvioivat oman avun ja tuen tarpeensa, ja millaista tarjotun avun tulisi heidän mielestään olla. Vaikka omaiset kertovat kokeneensa Koto-hankkeen tuottaman perheohjauksen ja psykoedukaation suurimmalta osin positiivisena, he painottavat puheessaan paljon omaa ikääntymistään ja siihen liittyvää avuntarvettaan konkreettisissa asioissa. Konkreettinen avuntarve liittyy omaisten puheessa esimerkiksi kodin askareisiin sekä asioiden hoitoon ja asiointiin, joista he eivät itse enää ikääntymisensä vuoksi selviydy siten kuin aikaisemmin. Omaiset raportoivat turhautumisen tunteista, kun eivät saa asioitaan hoidetuksi siten kuin haluaisivat, eikä heillä ole ketään jolta pyytää apua. Omaiset eivät

halua rasittaa sairastunutta läheistään omilla murheillaan, eikä läheinen ole välttämättä siinä kunnossakaan, että pystyisi auttamaan. Muita läheisiä ei välttämättä ole, tai sitten he ovat niin etäisiä, etteivät omaiset koe voivansa pyytää heiltä apua. Toisaalta aineistoni iäkkäimmät ja fyysisesti huonokuntoisimmat omaiset toivat esiin, että pyykkisesti sairastuneesta läheisestä on heille apua heidän arkisten askareidensa hoidossa.

”Vie roskat ja kaikki vanhat lehdet ja sillai...” O4

Konkreettisista avuntarpeista puhuttaessa aineistosta nousee erityisesti esiin siivous. Monet omaisista kertovat, että kaipaisivat siivousapua itselleen, ja mahdollisesti myös sairastuneelle läheiselleen. Tämä kytkeytyy mielenkiintoisella tavalla Tanja Kurosen (2007) kannanottoon liittyen vanhusten kotisiivouksiin suhteessa hyvinvointipoliittisiin hoivapalveluratkaisuihin. Useat kunnat ovat jo vuosia sitten lopettaneet siivousavun tarjoamisen ikääntyneille, jolloin ikääntyneiden tulisi itse hankkia palvelu yksityisiltä markkinoilta. Kotisiivous on ikään kuin rajattu pois julkisen vallan vastuulla olevista hyvinvointipalveluista, ja ulkoistettu täysin ikääntyneiden omalle vastuulle; naapuri- ja sukulaisavun sekä yksityisen sektorin varaan. (Mt., 124–125) Usein iäkkäät ihmiset kuitenkin kokevat yksityisten palvelujen käytön liian kalliiksi tai ovat kykenemättömiä järjestämään itselleen apua yksityiseltä sektorilta. Niinpä he yrittävät siksi itse saada kotitaloustyönsä tehtyä niin pitkään kuin mahdollista, mikä on luonnollisesti heille raskasta.

Aineistostani nouseekin esiin ajatus, että siivous on monille ikääntyneille paisti fyysinen, myös psyykkinen stressitekijä; ikääntynyt ei ehkä pysty enää tekemään siivousta ja muista kotitaloustöitä samalla tavoin kuin on nuorempana ne tottunut tekemään, tekemättömät työt painavat mielessä ja aiheuttavat ahdistusta. Monet aineistoni omaisista joutuivat olemaan jossakin määrin vastuussa myös sairastuneen läheisensä kodin siivoamisesta, muutamat heistä puolestaan kertoivat huojentuneina, että ovat viimein saaneet vastuun ulkoistettua jollekin muulle taholle. Aineistoni perusteella voi todeta, että iäkkäiden omaisten elämänlaatua parantaisi huomattavasti, jos heillä olisi mahdollisuus saada tarvitsemaansa apua askareisiin joustavasti, tai että heillä olisi edes tieto siitä, mistä apua voi tarvittaessa pyytää (vrt. Niemelä 2007, 177–179).

Konkreettiseksi avuntarpeeksi lasken myös omaisen toiveen siitä, että olisi olemassa joku, joka auttaisi heitä läheisen sairauden hoitoon liittyvien asioiden selvittämisessä ja hoitamisessa. Monet ikääntyneistä omaisista vaikuttavat kokevan hankalana ottaa yhteyttä läheistään hoitaviin tahoihin ja he saattavat kokea, etteivät tule kuulluksi ja huomioiduksi hoitavan tahon toimesta. Muutamat

omaiset kertovat, että läheisen voinnin mentyä huonompaan suuntaan ja omien voimavarojen huvetessa he eivät ole julkiselta sektorilta saaneet apua ja tukea arkeensa siten, kun olisivat omasta mielestään tarvinneet. Myös läheisen psyykkisen sairauden hoito on muutaman omaisen mielestä retuperällä, mikä tietenkin kuormittaa heitä kovasti.

”Toi mielenterveystoimisto jonka potilaaks hän kuuluu kun se lykkäs sen ihan kokonaan sitten pois että. Ne ei siitä välitä ollenkaan ... vaikka se niille kuuluu.” O5

Omaisten puheesta välittyy, että he kokevat itsensä ajoittain yksinäisiksi ja voimattomiksi läheisensä hoitoon liittyviä asioita hoitaessaan, ja toivoisivat, että heidän tukenaan olisi joku näitä asioita hoitamassa. Useimmilla heistä ei ollut ketään toista henkilöä tätä vastuuta jakamassa, ja omaiset olivat tyytyväisiä, jos olivat saaneet asioiden hoitoon tukea ja apua esimerkiksi Koto-hankkeelta. Minna Zechner (2007) on puolisoitaan hoivaavia ikääntyneitä koskevassa tutkimuksessaan havainnut, että hoivaajaomaiset kaipaavat usein ”puolestapuhujaa” tuekseen asiointiin viranomaisten ja hoitohenkilökunnan kanssa. Hoivaajat kokevat, että hyvää ja oikeudenmukaista palvelua saadakseen he tarvitsevat puolestapuhujan taustatukea. Puolestapuhuja voi olla joko viranomainen tai omainen, ja usein tässä tehtävässä toimivatkin esimerkiksi ikääntyneiden aikuiset lapset. (Mt., 158–159.) Oman aineistoni omaisista monilta puuttui tällainen omainen, joka heidän puolestapuhujanaan olisi voinut toimia. Jotkut heistä olivat kysyneet luomaan läheisen kontaktin läheistään hoitavaan tahoon, esimerkiksi mielenterveystoimistoon, eivätkä näin ollen ilmaisseet voimakasta tarvetta puolestapuhujalle. Ne, joilla tällaista kontaktia ei ollut, ilmaisivat tyytyväisyyttään siihen, että Koto-hanke oli avustanut heitä asioiden hoidossa ja toiminut näin puolestapuhujan roolissa.

7.3.3 Ymmärretyksi tulemisen tarve

Monet omaisista mainitsivat haastattelun aikana useain kertaan, että he kokivat Koto-hankkeessa hyvänä sen, kun pääsivät puhumaan asioistaan sellaiselle henkilölle, joka *ymmärtää*. He eivät tarkemmin yksilöineet, mitä he tällä ymmärtämisellä tarkoittivat, enkä haastattelutilanteessa huomannut myöskään pyytää heitä tarkentamaan asiaa. Tulkitsen tämän ajatuksen ymmärtämisestä ja sen tärkeydestä ensinnäkin siten, että omaiset ovat mahdollisesti elämässään aikaisemmin yrittäneet puhua läheisensä sairaudesta sellaisille henkilöille, jotka heidän mielestään eivät ole osoittaneet ymmärtävänsä asiaa, ja ovat näin kokeneet tulleen torjutuksi tai väärin ymmärretyksi.

Toisaalta ajattelen, että koska Koto-hankkeen työntekijät määrittyvät sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisiksi, omaiset ovat voineet olettaa että työntekijät tietävät jotakin psyykkisistä sairauksista sekä niiden mahdollisista oireista. Tällöin omainen on voinut jo lähtökohtaisesti luottaa siihen, että työntekijät eivät tuomitse sairastunutta ja tämän käytöstä, jolloin he ovat kokeneet voivansa puhua tilanteestaan avoimesti, ilman leimatuksi tai väärin ymmärretyksi tulemisen pelkoa.

Tulkitsen omaisten ymmärretyksi tulemisen tarpeen myös liittyvän toiveeseen siitä, että joku olisi heidän puolellaan ja ajaisi heidän asiaansa (vrt. Zechner 2007). Koto-hankkeen olemassaolo ja hankkeen työntekijät vaikuttavat herättävän omaisissa turvallisuudentunnetta, koska he kokevat, että palvelu on tehty juuri heitä ja muita samanlaisessa tilanteessa olevia varten.

Omaiset toivat esiin myös ajatustaan siitä, että ihmiset, jotka eivät itse ole kohdanneet psyykkisiä sairauksia lähipiirissään, eivät ymmärrä sairauksista mitään ja saattavat ajatella sairastuneesta ennakkoluuloisesti.

”Ei tota sairautta kukaan tajua. Että kun on ihan terveen näkönen ihminen” O3

Sairaus ei välttämättä näy ulospäin tai aiheuta fyysisiä rajoitteita, ja siksi omaiset olivat kohdanneet esimerkiksi vähättelyä sairastuneen oireita kohtaan. Eräs omaisista kertoi pakko-oireista skitsofreniaa sairastavasta pojastaan, että tämä ei voi mennä lainkaan ruokakauppaan tai muille asioille pakko-oireidensa ja harhojensa vuoksi. Tämä oli herättänyt kummastusta sukulaisten keskuudessa, jotka eivät voineet ymmärtää, miksi liikuntakykyinen mies ei voisi hakea itselleen kaupasta ruokaa. Tällaiset kokemukset aiheuttavat omaisissa turhautumista ja eristäytymistä sosiaalisista verkostoista. Omaiset kertovatkin olleensa tyytyväisiä siihen, että Koto-hankkeen työntekijät ymmärsivät sairauden toimintakykyä rajoittavan luonteen eikä heille tarvinnut selitellä tai puolustella sairastuneen käytöstä.

7.4 Omaisten kokemukset Koto-hankkeesta

Tämän teeman avulla pyrin vastaamaan toiseen tutkimuskysymykseeni; millaisena omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen. Koto-hankkeen perheohjauksen alkaessa omaiset eivät välttämättä ole kokeneet olevansa keskusteluavun tai perheohjauksen tarpeessa, elettyään sairauden kanssa jo vuosia. Toisaalta he kuitenkin kertovat, että ovat mielellään ryhtyneet Koto-hankkeen

asiakkaiksi, keskustelleet tilanteestaan ja ottaneet perheohjausta vastaan. Silti he tuovat esiin, että mahdollisesti jostain löytyy muita ihmisiä, jotka olisivat perheohjauksen ja keskusteluavun tarpeessa enemmän kuin he itse. Omaisten kokemus omasta henkisen tuen tarpeestaan määrittyy siis heidän puheessaan vähäiseksi, mutta kuitenkin he osoittavat olevansa hyvin tyytyväisiä ja kiitollisia siitä, että on olemassa juuri heille suunnattu tukimuoto, jossa pääsee keskustelemaan sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät heitä ja heidän tilannettaan.

7.4.1 Asiakaslähtöisyys

”Ihan kauheen kiva oli kun sai taas kerrottua kaikki murheensa ja surunsa...” O6

Omaiset kertovat kokeneensa hyväksi ja joustavaksi Koto-hankkeen toiminnassa erityisesti sen, että hankkeen työntekijät ovat antaneet asiakkaan päättää, missä tapaamiset suoritetaan, ja perheohjaus on tarvittaessa suoritettu asiakkaan kotona. Kotiin asti tuotu perheohjaus on miellyttänyt asiakkaita, koska kertomansa mukaan monille heistä olisi ollut haaste lähteä tapaamisiin kodin ulkopuolelle, ja näin apu olisi saattanut jäädä kokonaan hakematta. Muutama omaisista kertoo, että avun hakemisen hankaluus piilee siinä, ettei sairastunutta voi jättää yksin kotiin, ainakaan kovin pitkäksi aikaa. Muutamat taas sanovat, että heidän on hankala liikkua kodin ulkopuolella fyysisistä rajoitteistaan johtuen. Joukon ainoa työssäkäyvä omainen puolestaan toteaa, ettei olisi ehkä työpäivänsä jälkeen enää jaksanut lähteä liikkumaan pois kodistaan keskusteluapua saadakseen. Toisaalta omaiset tuovat esiin myös kyytien järjestämiseen liittyvät hankaluudet sekä mahdolliset kustannukset, joita kodin ulkopuolella liikkuminen olisi saattanut aiheuttaa.

”Ei kaikilla oo ees kulkuneuvoja. Että pitäis jollain sit taksilla kenties mennä niin sehän on ihan mahdottomuus. Jonku eläkeläisen lähteä taksilla.” O7

Kuitenkin omaisten joukossa oli myös heitä, jotka eivät olleet syystä tai toisesta halunneet tai voineet vastaanottaa työntekijöitä kotiinsa, johtuen esimerkiksi sairastuneen läsnäolosta kotona tai muusta haluttomuudesta päästää vieraita ihmisiä kotiin. Näissä tilanteissa tapaamiset oli saatu järjestymään jossakin muussa paikassa, asiakkaan kotipaikkakunnalla ja mahdollisimman lähellä kotia. Näin perheohjaukseen osallistuminen oli mahdollistettu sellaisillekin omaisille, joiden sairastunut läheinen suhtautui omaisen avun hakemiseen kielteisesti ja olisi saattanut läsnäolollaan hankaloittaa omaisen kanssa käytävää keskustelua ja perheohjausta.

Kokonaisuutena aineistoni omaiset ilmaisevat kukin tavallaan tyytyväisyytensä siihen, että heidät on perheohjauksen yhteydessä kohdattu aidosti heidän omassa ympäristössään ja avun vastaanottaminen oli ollut helppoa, kun sitä ei ollut tarvinnut lähteä etsimään kaukaa. Apu on kerrankin tuotu heille kotiovelle asti.

”Kaikista mistä mä halusin jutella, niin me juteltiin” O6

Kaikki aineistoni omaiset kertovat kokeneensa tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi keskusteluissaan hankkeen työntekijöiden kanssa. Omaisten mielestä perheohjaustilanteissa oli edetty heidän ehdoillaan ja keskusteltu niistä asioista, mistä he halusivat keskusteltavan. Näin ollen voi todeta, että hanke on omaisten antaman palautteen perusteella toiminut asiakaslähtöisesti ja joustavasti.

7.4.2 Vuorovaikutus

”Ne oli niin ihanat ihmiset että, ja otti niinkun meidät tosissaan” O6

”Niitten kans oli hyvin helppo... helppo jutella ja sillain.” O4

Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei lähtökohtaisesti ole ollut arvioida Koto-hankkeen työntekijän ja asiakkaan välistä vuorovaikutusta. Aineistosta nousee kuitenkin vahvasti esiin omaisten tyytyväisyys Koto-hankkeen työntekijöiden kanssa kokemaansa vuorovaikutusta kohtaan. Mielestäni raportoitaessa omaisten kokemuksia Koto-hankkeesta on vuorovaikutuksen sujuvuus tärkeä ulottuvuus.

H: ”Oliko perheohjauksessa jotain sellasta, mitä koitte erityisen helppona?”

O6: Kanssakäymistäkö?”

H: Nii

O6: Se oli helppoa. (...) Oli helppo keskustella.”

Aineistoni omaiset ovat siis huomattavan tyytyväisiä Koto-hankkeen työntekijöiden kanssa tapahtuneeseen vuorovaikutukseen ja kanssakäymiseen. Kaikki haastatteleman omaiset kertovat kokeneensa Koto-hankkeen työntekijöiden kanssa asioimisen miellyttävänä. Hankkeen työntekijöille puhumisen he olivat kokeneet helpoksi ja luontevaksi. Omaiset olivat kokeneet, että työntekijöihin voi luottaa, ja että he ”ottavat tosissaan” omaisten heille kertomat asiat. Sen lisäksi, että omaiset kertovat työntekijöiden ymmärtäneen heitä, he mainitsevat myös työntekijöiden

eläytyneen heidän tilanteeseensa ja vaikuttaneen avulialta. Tämän palautteen perusteella tulkitsem, että työntekijät ovat osanneet kohdata asiakkaat oikealla tavalla ja asiakkaat ovat kokeneet hyötyvänsä kohtaamisista Koto-hankkeen työntekijöiden kanssa.

Monien omaisten kohdalla Koto-hankkeen asiakkuudesta oli kulunut haastatteluhetkellä jo pitkä aika. Siksi joillakin heistä muistikuvat siitä, mitä työntekijöiden käynnit ja perheohjaus olivat pitäneet sisällään, olivat jo osittain hämärtyneet. Mieleeni tuli, mahtoiko muutamalla omaisella mennä haastattelussa välillä sekaisin Koto-hanke ja muut tukipalvelut, joiden kanssa he olivat lähiaikoina asioineet. Kuitenkin suurin osa omaisista muisti vielä Koto-hankkeen työntekijöitä etunimeltä. Työntekijöiden etunimeltä mainitseminen herätti omaisissa muistikuvia siitä, millaista kanssakäymistä heillä oli ko. henkilöiden kanssa ollut. Nämä muistot kohtaamisista herättivät omaisissa mukavia mielikuvia vuorovaikutustilanteista. Muutamat muistelivat myös käyntejään erilaisissa Koto-hankkeeseen liittyvissä yleisötilaisuuksissa, joissa he olivat kohdanneet näitä samoja työntekijöitä. Mielikuvat siitä, että nämä työntekijät ovat olleet mukavia ja kohdanneet omaiset oikealla tavalla, välittyvät aineistostani vahvasti.

Aineistoni perusteella saan siis käsityksen, että omaiset olivat keskustelleet asioistaan Koto-hankkeen työntekijöiden kanssa mielellään ja heille oli jäänyt mieleen positiivinen kuva Koto-hankkeesta. Ajattelen, että tämän johdosta he kertoivat mielellään asioistaan myös minulle haastattelutilanteessa. Useat totesivat, että on aina kiva kun saa jutella läheisen sairaudesta sellaiselle, joka ymmärtää. Puhumisen tarve omaisilta ei selvästi ole poistunut, vaikka matka sairastuneen rinnalla olisikin kestänyt jo vuosikymmenten ajan.

7.4.3 Omaisten kokemuksia perheohjauksesta

Keskusteluavun lisäksi jotkut omaisista kertovat saaneensa Koto-hankkeelta hyvin konkreettista apua esimerkiksi sairastuneen asioiden hoitoon liittyvissä järjestelyissä. Eräs omainen kertoo olevansa mielissään siitä, että oli saanut Koto-hankkeesta apua yhteydenpitoonsa sairastunutta hoitavan mielenterveystoimiston kanssa. Toinen puolestaan kertoo Koto-hankkeen auttaneen häntä saamaan kotiapua sairastuneelle. Tästä palautteesta päätellen Koto-hanke on toiminut asiakkaiden luona joustavasti ja asiakkaan tarpeista käsin, räätälöiden kullekin asiakkaalleen juuri sellaista tukea, kuin mitä tämä on kyseisessä elämäntilanteessaan itse kokenut tarvitsevansa.

Tutkimustiedon valossa yhdeksi merkittävimmistä seikoista omaisten selviämisen ja sairauteen sopeutumisen kannalta on todettu olevan tiedon saanti (esim. Palomäki 2005; Viitala 2007). Koto-hankkeen tarjoaman perheohjauksen yhtenä tavoitteena onkin ollut lisätä omaisten tietoutta läheisensä sairaudesta, ja näin helpottaa arjessa selviytymistä sairastuneen kanssa. (Helin-Tuominen 2010.) Aineistoni omaiset kertovatkin kokeneensa saamansa perheohjauksen hyvänä siksi, että olivat saaneet lisää tietoa läheisensä sairaudesta sekä konkreettisia vinkkejä arkeensa ja toimimiseen sairastuneen kanssa. Omaiset toteavat myös, että perheohjaus on antanut heille voimaa jaksaa arjessa.

”Kyllä mää tykkäsin kovasti että ne anto mulle voimia että mää jaksan” O4

Omaiset olivat alun perin toivoneet perheohjaukselta tietoa sairaudesta, kuuntelemista ja ymmärtämistä, tukea omien rajojen vetämiseen ja arkeen sairastuneen kanssa sekä apua erilaisiin yhteydenottoihin. Valtaosa omaisista on sitä mieltä, että heidän perheohjaukselle asettamansa toiveet ja tavoitteet olivat toteutuneet. Eräs omaisista oli toivonut, että hankkeen avulla hänen läheisensä sairauden hoito olisi julkisen terveydenhuollon taholla muuttunut paremmaksi. Hän oli pettynyt, kun näin ei ollut tapahtunut. Toisaalta omaiset tunnistavat myös Koto-hankkeen rajalliset mahdollisuudet vaikuttaa asioihin:

”Ei ne määräänsä enempää voi näihin asioihin kun tota... yhteiskunnan varat ei salli.” O4

”Ei ei, se täytyy tuolla, noi jotka siitä saa palkan, siitä huolehtia, mutta kun ei ne yhtään.” O5

Useat omaisista tuovat esiin, että koska heillä on jo niin pitkä kokemus sairauden ja sairastuneen kanssa elämisestä, he ovat ajatelleet, ettei Koto- hankkeella tai perheohjauksella yleensääkään ole heille enää mitään uutta annettavanaan.

”Ku me ollaan totuttu siihen ja sitten, ei niil sillai oo meille mitään antaa mut ko he on käyneet tääl, nii onhan se muuten mukava noin jutella ja sillai.” O1

Osa omaisista kertookin, että hankkeen asiakkaaksi ryhtymisen syynä oli alun perin lähinnä halu osoittaa, että tämän kaltaisia ja tälle kohderyhmälle suunnattuja tukitoimia tarvitaan, vaikka he itse eivät juuri sillä hetkellä tarvetta ole omalla kohdallaan tunnistaneetkaan. Omaiset kertovat olleensa iloisia siitä, että Koto-hankkeen tyyppinen tukitoimi on kehitetty, ja ovat siksi halunneet ryhtyä hankkeen asiakkaiksi, ikään kuin "kannatuksen vuoksi", ja jotta vastaavanlaista toimintaa

järjestettäisiin jatkossakin.

”Mää aattelin että kerta semmonen on järjestetty (...) niin mää halusin lähteä mukaan.” O7

Omaisten vastauksista liittyen omaan koettuun psykoedukaation tarpeeseensa saan käsityksen, että he ovat perheohjauksen alkaessa olleet sitä mieltä, etteivät tarvitse uutta tietoa läheisensä sairaudesta, koska ovat siihen jo perehtyneet niin hyvin. Kuitenkin haastattelutilanteissa antamassaan palautteessa valtaosa omaisista toteaa, että tiedon saanti oli hyvästä, ja auttoi jälleen suhtautumaan sairastuneeseen oikealla tavalla. Näin ollen tulkiten, että omaiset ovat kuitenkin olleet tyytyväisiä perheohjauksen sisältöön ja siihen, että ovat ryhtyneet hankkeen asiakkaiksi. Kaikki omaiset kertovat, että perheohjauskäynnit oli lopetettu vasta sitten, kun sovittu määrä oli toteutettu, ja useimmat heistä kertovat että olisivat mielellään vastaanottaneet käyntejä vielä sen jälkeenkin. Kukaan heistä ei siis ole lopettanut käyntejä sen vuoksi, että olisi kokenut ne itselleen tarpeettomiksi.

Monet omaisista ovat sitä mieltä, että Koto-hankkeen tarjoama perheohjaus ja vastaavanlaiset tukitoimet olisivat mahdollisesti hyödyllisempiä joillekin muille kuin heille itselleen. Muutamat kertoivat tuntevansa vastaavassa tilanteessa eläviä ikääntyneitä omaisia, jotka eivät missään nimessä halua ottaa vastaan ulkopuolista apua. He analysoivat, että jotkut ihmiset ehkä kieltäytyvät avun ja tuen vastaanottamisesta esimerkiksi siksi, että tuntevat häpeää tilanteestaan ja läheisensä sairaudesta. Omaiset itsekin tunnistavat sen, miten hankalaa sairauteen liittyvistä asioista on joskus ollut puhua. Jotkut omaisista kertovat, että asiasta puhuminen on heille vaikeaa vieläkin.

Omaiset vaikuttavat kokevan huolta niiden ihmisten takia, joilla on samankaltainen elämäntilanne kuin heillä, ja jotka eivät osaa hakea tai vastaanottaa apua. Erityisen huolissaan omaiset ovat niistä ihmisistä, joiden perheessä sairaus on uusi asia. Omaiset toivovat, että tänä päivänä perheenjäsenen sairastumisvaiheessa sairastuneen omaiset ja läheiset huomioitaisiin eri tavalla kuin silloin, kun heidän läheisensä on sairastunut. Omaiset pohtivat myös psyykkisten sairauksien arkaluontoisuutta ja sitä, että ihmisten on hankala hakeutua avun piiriin, vaikka he sellaisen tarpeessa olisivatkin. Tätä taustaa vasten herää ajatus, jättävätkö juuri ne ihmiset avun vastaanottamatta, jotka sen tarpeessa eniten olisivat.

”Se olis monille tärkeempää kyllä ku meille, mutta ne ei ota sitä vastaan.” O1

Aineistoni perusteella voi siis todeta, että omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen hyödyllisenä ja saaneet perheohjauksesta yksilöllistä tukea ja ohjausta elämäntilanteeseensa. Omaiset ovat kokeneet, että Koto-hankkeen työntekijät ymmärtävät heitä ja että he voivat puhua työntekijöille avoimesti kaikesta, mikä heitä askarruttaa. He ovat myös uskaltaneet pyytää työntekijöiltä apua ja tukea tarvitsemiinsa asioihin. Koto-hanke on auttanut omaisia paitsi keskustellen ja tietoa antaen, myös konkreettisemmilla tavoilla, kuten yhteydenotoilla sairastunutta hoitamaan tahoon ja auttamalla asioiden selvittelyssä ja hoitamisessa. Omaiset toivovat, että vastaavanlaista tukea olisi saatavilla jatkossakin, ja että tukea tarjottaisiin jatkossa myös sellaisille perheille, joissa sairaus on vielä tuore asia.

Kokonaisuutena aineistosta ja haastattelutilanteista jäi mieleeni vaikutelma, että ikääntyneet omaiset elävät voimakkaasti tässä ja nyt, päivä kerrallaan, yhdessä läheisensä kanssa. Tulevaisuus huolettaa heitä jonkin verran, ja menneisyydessäkin on asioita, jotka painavat mieltä. Kuitenkin kaikilla on arjessaan sellaisia voimavaroja, joiden avulla he jaksavat kulkea eteenpäin ja pitää yllä toiveikasta mielialaa.

”Mä elän tätä päivää nyt.” H7

8 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Kun ryhdyin valmistelevaan tätä tutkimusta ja haastatteluja, mielessäni oli monenlaisia kiinnostavia kysymyksiä psyykkisesti sairaan omaisena olemiseen liittyen. Haastatteluja tehdessäni en ollut vielä tarkoin määrittänyt tutkimuskysymyksiäni, ja halusin selvittää esimerkiksi, miten pitkäkestoinen psyykinen sairaus on vaikuttanut perheenjäsenten välisiin suhteisiin, perheen sukupuolirooleihin, omaisen käsitykseen itsestään ja sairastuneesta perheenjäsenestä sekä omaisen ikääntymisprosessiin. Olin kiinnostunut myös siitä, miten paljon vastuuta omaiset ovat ottaneet tai joutuneet ottamaan sairastuneen läheisensä arjen sujuvuudesta ja ovatko he olleet pääasiallisesta vastuusta hänen hoidostaan ja huolenpidostaan. Halusin selvittää, miten tämä kaikki on vaikuttanut omaisten omaan jaksamiseen ja vointiin, ja millaisia yhteiskunnallisia tukitoimia he ovat tarvinneet ja tarvitsevat tällä hetkellä, ollessaan itse ikääntyneitä. Yhtenä kiinnostuksen kohteenani oli myös mielen sairauksiin liittyvä leimaavuus; miten perheet ovat kokeneet heihin suhtauduttavan läheisen sairastuttua, ja millä tavoin suhtautuminen mielen sairauksiin on heidän mielestään vuosikymmenten varrella muuttunut. Haastattelutilanteissa halusin antaa omaisille mahdollisuuden kertoa myös siitä, millaista tukea he mahdollisesti ovat jääneet kaipaamaan ja miten heidän mielestään omaisnäkökulma voitaisiin jatkossa ottaa paremmin huomioon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja suunniteltaessa.

Edellä mainittuja kiinnostuksen kohteitani olen kuljettanut mukana läpi koko tutkielman, ja haastattelutilanteissa olenkin hyvin saanut keskustelua aikaan juuri näistä teemoista. Mahdollisia jatkotutkimusaiheita olisi edellä mainituista mielenkiinnon kohteistani jalostettavissa lukuisia. Kuitenkin tämän tutkimusprosessin edetessä olen joutunut määrittelemään tutkimuskysymykset siten, että pystyn niiden puitteissa yhtäältä kuvaamaan mahdollisimman laajalti omaisten näkemystä omasta palvelun- ja avuntarpeestaan, ja toisaalta tuottamaan tietoa siitä, miten Koto -hanke yhtenä perheen käyttämänä tukipalveluna on pystynyt perheitä auttamaan, ja minkälaisilla tukitoimilla vastaavassa tilanteessa olevia perheitä pystyttäisiin auttamaan jatkossa. Aineistoa analysoidessani olen päätenyt hakemaan vastausta kahteen tutkimuskysymykseen: *Millaista tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset kokevat tarvitsevänsä?* ja *Millaisena omaiset ovat kokeneet Koto-hankkeen tarjoaman tuen?*

Tutkimukseni tarkoituksena on siis ollut selvittää, millaista apua ja tukea psyykkisesti sairaiden ikääntyneet omaiset kokevat tarvitsevana, sekä millaisena he ovat kokeneet Koto-hankkeen kautta saamansa tuen. Lisäksi olen halunnut selvittää, millaisena he ovat kokeneet oman roolinsa pitkään psyykkisesti sairastaneen läheisensä omaisena ja mitä tukitoimia he ovat matkan varrella tarvinneet ja saaneet. Seuraavaksi esittelen tutkimukseni tuloksia tarkemmin ja vastaan tiivistetysti asettamiini tutkimuskysymyksiin aineistoni pohjalta.

Tutkimuksen empiirinen aineisto koostuu kymmenestä teemahaastattelusta. Haastatteluihin ovat osallistuneet Koto-hankkeen perheohjausta vastaanottaneet ikääntyneet (55–80 -vuotiaat) omaiset. Kaikilla haastatelluilla omaisilla on takanaan vuosien, useimmilla jopa vuosikymmenten mittainen taival sairastuneen rinnalla. Haastatteluaineiston analysointi on suoritettu teemoittelemalla. Aineistosta on nostettu esiin teemoja, jotka yhdistävät omaisten kertomia kokemuksia ja joiden avulla olen ajatellut olevan mahdollista vastata asettamiini tutkimuskysymyksiin. Ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni olen hakenut vastauksia kahden ensimmäisen teeman (luvut 7.2 ja 7.3) ja niiden alateemojen avulla. Vastauksena tähän tutkimuskysymykseen olen nostanut esiin kolme ulottuvuutta, joiden avulla pyrin hahmottamaan ikääntyneiden omaisten ajatuksia siitä, millaista tukea he kokevat tarvitsevana.

Ensinnäkin omaiset kokevat, että tukea tarvittaisiin erityisesti läheisen *sairauden alkuvaiheessa*. Sairauden alkuvaiheen tuki on puuttunut suurimmalta osalta tähän tutkimukseen osallistuneista omaisista. Vaikka heidän kohdallaan sairauden alkuvaiheesta on jo kulunut aikaa, he haluavat edelleen tuoda aktiivisesti julki sitä, että tukea tarvittaisiin erityisesti alkuvaiheessa. Kun sairaus alkaa ja todetaan, sekä omaisten että sairastuneen elämä mullistuu ainakin hetkellisesti (esim. Karp 2001), ja siinä vaiheessa esimerkiksi perheohjauksen muodossa annettu tuki olisi tarpeen. Aineistoni omaisten toive onkin, että nykypäivänä apua ja tietoa tarjotaan herkemmin myös sairastuneen perheenjäsenille, kuin silloin, kun heidän perheensä on sairauden joutunut kohtaamaan.

Toiseksi aineistoni omaiset kertovat *konkreettisen avun tarpeestaan*. Tämän ulottuvuuden voimakas esiintulo aineistosta tavallaan yllätti minut tutkijana. Toki osasin odottaa, että ikääntyneet ihmiset saattavat puhua niistä avun tarpeista, joita heillä on käytännön elämään liittyen, ja työssäni vanhustyön sosiaalityöntekijänä olen tottunutkin näistä aiheista keskustelemaan. Kuitenkaan en ollut osannut odottaa sitä, että psyykkisesti sairaan omaisena olemista koskevassa haastattelussa omaiset ottaisivat niin vahvasti esiin konkreettiset avuntarpeensa, ja vieläpä esittäisivät asian niin vahvasti liitettyä heidän jaksamiseensa omaisen roolissa. Jäinkin miettimään, vaikuttiko taustani

siihen, mitä haastateltavat minulle puhuivat. Vai kuulinko itse heidän puheestaan poikkeuksellisen voimakkaana ne ulottuvuudet, joita työssäni päivittäin ikääntyneiden puheista kuuntelen? Tämä on ilman muuta mahdollista. Joka tapauksessa pidän tärkeänä sitä, että ikääntyneiden omaisten palvelujen tarve huomioidaan myös siltä osin, mikä ei suoraan koske läheisen psyykkisen sairauden hoitoa tai omaisen tukemista omaisroolista käsin nähtynä. Esimerkiksi avuntarve kodin siivouksessa on asia, joka liittyy vain välillisesti psyykkisen sairauden kanssa toimeen tulemiseen, mutta joka vaikuttaa suoraan ikääntyneen omaisen hyvinvointiin ja jaksamiseen.

Kolmas aineistosta löytämäni ulottuvuus on omaisten *ymmärretyksi tulemisen tarve*. Tämä ulottuvuus nousi esiin, kun kiinnitin huomiota siihen, että haastatteluissa monet omaiset totesivat Koto-hankkeen perheohjauksen yhteydessä päässeensä keskustelemaan asioistaan sellaiselle ihmiselle, joka ymmärtää. Muutamat heistä mainitsivat myös minun vaikuttavan sellaiselta, joka ymmärtää, ja kertoivat minulle olevan siksi helppo puhua asioistaan. Jäin miettimään, mistä tämä voimakas ymmärretyksi tulemisen tarve kumpuaa. Aineiston perusteella vaikuttaa siltä, että omaiset ovat aikaisemmin jääneet vaille sellaista kuuntelijaa, jolla olisi tietoa ja ymmärrystä, tai edes kiinnostusta, psyykkisiin sairauksiin. Läheisen psyykkisestä sairaudesta kertominen ulkopuolisille on usein vaikeaa, ja asiasta puhuessaan omaisen saattaa törmätä ennakkoluuloihin ja jopa torjuvaan käytökseen itseään tai sairastunutta kohtaan. Mikäli omaiset eivät ole hoitohenkilökunnan taholta löytäneet sellaista henkilöä, jonka kanssa voisivat käydä läpi läheisen sairauden herättämiä tunteita, on todennäköistä että he ovat kokeneet jääneensä asian kanssa yksin. Monilta aineistoni omaisista puuttui lähipiiristään sellainen henkilö, jonka kanssa he olisivat voineet jakaa läheisen sairauteen liittyviä ajatuksiaan.

Aineistoni ikääntyneet omaiset toivat esiin toivettaan siitä, että heillä olisi tilanteessaan tukena joku sellainen henkilö, jolta he voisivat saada apua ja tukea sekä omien että sairastuneen läheisensä asioiden hoitamiseen ja palvelujen järjestämiseen. Tämä ajatus kytkeytyy mielessäni 1.7.2013 voimaan tulleeseen vanhuspalvelulakiin. Laki edellyttää, että mikäli ikääntynyt henkilö tarvitsee apua palvelujensa toteuttamiseen ja yhteensovittamiseen liittyvissä asioissa, asuinkunnan on nimettävä tälle vastuutyöntekijä. Vastuutyöntekijä on kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon edustaja ja hänen tehtävänsä on ennen kaikkea seurata yhdessä iäkkään henkilön ja tämän läheisten kanssa palvelusuunnitelman toteutumista ja palveluntarpeen muutoksia, toimia yhteyshenkilönä sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä vastaaviin ja muihin tahoihin iäkkään henkilön tarpeisiin vastaamiseksi, sekä neuvoa ja auttaa iäkästä henkilöä palvelujen ja etuuksien saantiin liittyvissä asioissa. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista, 17

§). Tällaista vastuuhenkilöä ikääntyneet omaiset selvästi kaipaavat, sekä tunnetta siitä, että on olemassa tietty henkilö, johon he voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä ja saada apua elämäntilanteeseensa liittyvissä asioissa.

Toiseen tutkimuskysymykseeni liittyen omaisten kokemuksiin Koto-hankkeen tarjoamasta tuesta olen pyrkinyt vastaamaan kolmannen teeman (luku 7.4) avulla. Aineistostani nousee vahvasti esiin vaikutelma, että haastattelemani omaiset ovat olleet hyvin tyytyväisiä Koto-hankkeelta saamaansa tukeen. Omaiset ovat pitäneet hankkeen toimintatapoja asiakaslähtöisinä ja joustavina ja hankkeen työntekijöitä mukavina ja avuliaina. Ennen kaikkea omaiset ovat kokeneet saaneensa työntekijöiden kanssa käymissään keskusteluissa osakseen *ymmärrystä*. Monelle heistä ymmärretyksi tulemien kokemus vaikuttaa olevan varsin ainutlaatuinen ja merkittävä, sillä he ovat saattaneet aiemmin kokea, ettei läheisen sairautta ”kukaan ymmärrä”, ja ettei ole olemassa ketään, jonka kanssa he voisivat keskustella sairauteen liittyvistä asioista. Monet heistä olivat törmänneet ennakkuuloihin ja tunteeseen, ettei kukaan välitä. Perheohjauksen yhteydessä omaiset kertoivat kokeneensa, että voivat puhua asioistaan ja elämäntilanteestaan avoimesti, ilman pelkoa leimautumisesta tai syrjityksi tulemisesta. Tässä auttoi tieto siitä, että perheohjausta antaneet Koto-hankkeen työntekijät ovat koulutettuja ammattilaisia, joilla on tietoa psyykkisistä sairauksista ja niiden mukanaan tuomista haasteista. Saamansa perheohjauksen myötä omaiset kertoivat kokeneensa voimaantumista; he ovat oppineet vetämään rajoja suhteessa sairastuneeseen ja löytäneet itsestään uusia voimavaroja arjessa jaksamiseen. Oletettavaa on, että omaisten voimaantumisen ja ymmärretyksi tulemisen kokemusten myötä hanke on onnistunut myös tavoitteessaan ennaltaehkäistä perheiden ongelmia ja haittoja. Tätä on toki mahdotonta oman tutkimukseni valossa näyttää toteen.

Haluan vielä verrata omaisten Koto-hankkeesta antamaa palautetta niihin tavoitteisiin, joita Koto-hankkeen toiminnalla on ollut. Koto-hankkeen toiminnan perustana on ollut koulutuksellinen perhetyö, jota on toteutettu kotikäynnein tai muunlaisin ennalta sovituin tapaamisin hankkeen asiakkaiden kanssa. Koulutuksellisessa perhetyössä keskeistä on potilaiden ja omaisten opettaminen ja rakentavien selviytymiskeinojen etsiminen ja löytäminen heidän arkeensa. (Stengård 1998, 27–28.) Koulutuksellisen perhetyön avulla on pyritty korostamaan perheiden voimavaroja sekä opettamaan ja ohjaamaan perheitä arjen kommunikointi- ja ongelmanratkaisutaidoissa. Koto-hankkeen toiminnan tavoitteena on ollut asiakkaiden voimaannuttaminen, voimavarakeskeisyys, asiakaslähtöisyys sekä ongelmien ja haittojen ennaltaehkäisy. (Helin-Tuominen 2010.) Aineistoni

perusteella syntyy vaikutelma, että Koto-hanke on onnistunut varsin hyvin täyttämään nämä tavoitteet ainakin haastatteluun osallistuneiden asiakasperheiden kohdalla.

Tutkimukseni tulosten yleistettävyyteen liittyy omat haasteensa. Tämän tutkimuksen otanta on verrattain pieni, 10 perhettä, jolloin tulosten suhteuttaminen laajempaan väestöön on käytännössä mahdotonta. Lisäksi tutkimukseeni osallistuneet omaiset edustavat keskenään hyvin heterogeenistä joukkoa; heidän ikänsä, elämäntilanteensa, suhteensa sairastuneeseen ja muut henkilökohtaiset ominaisuutensa ovat hyvin erilaisia. Tutkimusprosessin edetessä olenkin miettinyt, että tutkijana olisin ehkä tavallaan päässyt helpommalla ja pystynyt tekemään tarkempia johtopäätöksiä aineistosta, jos tutkittavat olisivat olleet enemmän samankaltaisia keskenään. Mikäli haastateltavien joukko olisi koostunut vaikkapa ainoastaan psyykkisesti sairaiden vanhemmista tai puolisoista, olisin päässyt tekemään tarkempia johtopäätöksiä juuri kyseisen elämäntilanteen tuen tarpeista. Nyt pohdinnat omaisten tuen tarpeesta jäävät väkisinkin hyvin yleisluontoisiksi, sillä erilaisissa elämäntilanteissa elävien, keskenään eri-ikäisten ihmisten tuen tarpeet ovat luonnollisesti erilaiset, vaikka heitä kaikkia yhdistäisikin psyykkisesti sairaan omaisena oleminen.

Toisaalta Koto-hankkeeseen liittyvää palautetta on ollut mielenkiintoista ja antoisaa kerätä keskenään erilaisilta ihmisiltä, ja on ollut tärkeää huomata, että hanke on pystynyt vastaamaan hyvin erilaisissa tilanteissa olevien ihmisten tarpeisiin. Toki voidaan kysyä myös, mikä vaikutus tuloksiin on sillä joukolla, joka perheohjausta vastaanottaneista omaisista on lopulta valikoitunut haastateltaviksi. Mahdollista toki on, että hankkeen toimintaan tavalla tai toisella tyytymättömät omaiset eivät lainkaan ole halunneet osallistua haastatteluun, ja näin ollen heidän näkemyksensä hankkeen toiminnasta on jäänyt tässä tutkimuksessa kokonaan selvittämättä.

Koto-hankkeen toiminta on päättynyt jo vuonna 2011. Omaiset mielenterveystyön tukena RY kehittää kuitenkin jatkuvasti erilaisia mielenterveyspotilaiden ja -kuntoutujien omaisten hyvinvointiin tähtääviä hankkeita ja projekteja. Tällä hetkellä Tampereen seudulla on käynnissä kaksi projektia; Varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä-projekti ja Etsivän omaistyön projekti. Varhaistuen mallin kehittäminen-projektin toiminta-alueena ovat Tampere ja Etelä-Pohjanmaa, ja sen tavoitteena on kehittää hyvät omaistyön käytännöt sekä juurruttaa omaisneuvonta osaksi mielenterveys- ja päihdetyötä, sekä omaisten osallisuuden lisääminen mielenterveys- ja päihdetyössä. Lisäksi tavoitteena on omaisten kuormittuneisuuden ja masennusoireilun ennaltaehkäisy sekä omaisten palveluketjun ja omaistyön roolien selkiyttäminen. Projekti on toteutettu vuosina 2010–2014. Etsivän omaistyön projekti puolestaan toimii Pirkanmaalla vuosina

2012–2015. Sen tavoitteena on kehittää ja juurruttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön Etsivän omaistyön malli (mini-interventio), joka avulla avun tarpeessa olevat psyykkisesti sairastuneiden ja päihdeongelmista kärsivien ikääntyvät omaiset tunnistetaan ja he saavat tarvitsemansa tuen. (Yhdistyksessä meneillään olevat projektit, Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere RY: n [www-sivut](#).)

Aineistoni on osoittanut, että pitkään psyykkisesti sairastaneiden omaisilla on paljon kerrottavaa liittyen sairastumiseen ja sairauden kanssa elämiseen sekä mielipiteitä siitä, miten psyykkisesti sairaiden ja heidän omaistensa asemaa yhteiskunnassamme voitaisiin parantaa. Toivottavaa onkin, että tätä näkökulmaa otetaan myös jatkossa lisääntyvässä määrin huomioon niin tutkimustyössä, kuin myös käytännön tasolla sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Itselleni tämä tutkimusprosessi on toiminut opetuksena ajatellen myöhempää uraani sosiaalityöntekijänä, sillä tutkimus on osoittanut omaisnäkökulman huomioimisen tärkeyden sosiaalityössä.

LÄHTEET

Aalto, Kirsi (2012) Mielenterveyskuntoutujan vanhempana – virallisen ja epävirallisen välimaastossa. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan pro gradu -tutkielma. Tampub: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-23294>. (Luettu 17.2.2014.)

Anttonen, Anneli & Zechner, Minna (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.). Hoiva. Tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino, 16–53.

de Bruijn, Tuula T. (2006) Käytännön psykoedukaatiota psykoosipotilaan perheelle. Katsausartikkeli. Suomen Lääkärilehti 41/2006. 4219–4225. <http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=31562&GUID=%7B4D44BB90-72A5-4B6C-A6FC-04F249D7CB76%7D>. (Luettu 1.4.2014.)

Eskola, Jari (2001) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullinen tutkimus vaihe vaiheelta. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Tampere: PS-Kustannus, 159–183.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2001) Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1., metodin valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 24–42.

Hautamäki, Iikka (2013) Mielisairaala avohoidon kehityksen perustana Suomessa. Perhehoito 1900-luvun alkupuoliskolla ja Erik Anttisen johtama sairaalareformi Pitkänimessä 1960- ja 1970-luvuilla. Tampereen yliopisto, historian pro gradu -tutkielma. Tampub: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-23746>. (Luettu 18.2.2014.)

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2011) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Gaudeamus.

Helin-Tuominen, Mari (2010) Koto-hankkeen väliraportti. Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.

Helin-Tuominen, Mari (2014) Ikääntyminen ja puolison mielenterveyden häiriö parisuhteen vuorovaikutuksessa. Teoksessa Anna Metteri, Heli Valokivi & Ylinen, Satu (toim.) Terveys ja sosiaalityö. Juva: PS-Kustannus, 174–206.

Innokylä: Perheohjaus ikääntyvien omaisten tukena kotihoidossa.
<https://www.innokyla.fi/web/malli209400/toimintamalli/-/kommentointi/muokkaa/1/0/0>.
(Luettu 1.4.2014.)

Isometsä, Erkki (2008) Kaksisuuntaiset mielialahäiriöt. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Jyväskylä: Duodecim, 196–222.

Jokinen, Eeva (2005) Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset paikat ja tehtävät. Tampere: Vastapaino.

Jähi, Rita (2004) Työstää, tarinoida, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67397/951-44-5993-8.pdf?sequence=1>.
(Luettu 17.2.2014.)

Jähi, Rita (2003) Elämää vanhemman psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Kangas Ilka & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 192–224.

Karp, David A. & Tanarugsachock, Valaya (2000) Mental Illness, Caregiving and Emotion management. Qualitative Health Research 10, 6–25.
<http://helios.uta.fi:2256/content/10/1/6.full.pdf+html> (Luettu 4.4.2014.)

Karp, David A. (2001) The Burden of Sympathy: how families cope with mental illness.
<http://site.ebrary.com/lib/tampere/Doc?id=10269093> (Luettu 4.4.2014.)

Kirsi, Tapio (2003) Aina lähdössä kotiin: puoliset dementiapotilaan omaishoitajina. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Ilka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen – Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 225 – 255.

Kiviniemi, Kari (2001) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2., näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Tampere: PS-Kustannus.

Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Vastapaino.

Koto-malli ”Kotiin tukea ikääntyvälle omaiselle” 2008–2011. Perheohjausmallin kehittäminen perheille, jossa iäkäs omainen hoitaa psyykkisesti sairastunutta läheistään.

Kuhanen, Carita & Oittinen, Pirkko & Kanerva, Anne & Seuri, Tarja & Schubert, Carla (2010): Mielenterveyshoitotyö. Helsinki: WSOYpro.

Kuronen, Tanja (2007) Vanhusten kotisiivous – hoivaa vai palvelua? Teoksessa Antti Karisto, Teppo Kröger & Marjaana Seppänen (toim.). Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell, 121–138.

Käypä Hoito- suositus, masennus (2009) Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys RY:n asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../khp00044>. (Luettu 8.4.2014.)

Käypä Hoito -suositus, skitsofrenia (2013) Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Psykiatriyhdistys RY:n asettama työryhmä. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi35050.pdf>. (Luettu 28.1.2014.)

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvetaista, 28.12.2012/980, 17§. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980#L3P17> (Luettu 25.4.2014)

Lampinen, Silja & Selin, Irina & Koponen, Tuija (2003–2007) Ikäihmiset ja mielenterveys-projektin loppuraportti.

Lehtonen, Johannes & Lönnqvist, Jouko (2008) Mielenterveys. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Jyväskylä: Duodecim, 26–32.

Lönnqvist, Jouko (2008) Mielenterveyden häiriöiden luokittelu ja diagnostiikka. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Martti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Jyväskylä: Duodecim, 47–71.

Mielenterveyden keskusliitto: Mielenterveysbarometri kertoo asennemuutoksesta. <http://www.mtkl.fi/?x752385=1864272> (Luettu 19.2.2014.)

Nokian kaupunki: Omaishoidontuen ohjeet (Perla 14.12.2011, § 238)

Niemelä, Pauli (2007) Vanhuus ja turvattomuus. Teoksessa Antti Karisto, Teppo Kröger & Marjaana Seppänen (toim.). Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell, 167–179.

Nyman, Markku & Stengård, Eija (2001) Mielenterveyspotilaan omaisten hyvinvointi. Saarijärvi: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

Oja-Heiniemi, Laura (2006) Mielenterveyspotilaiden väliinpuutoamistarinoita psykiatrisessa palvelujärjestelmässä. Sosiaalityön pro gradu- tutkielma, Tampereen yliopisto. Tampub: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-15705>. (Luettu 18.2.2014.)

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto (2010) Mielenterveysomaisten oikeudet: <http://www.omaisten.org/mielenterveys-omaisten-oikeudet>. (Luettu 24.11.2013.)

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry. Strategia vuosille 2009–2013.

Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere RY, Yhdistyksessä meneillään olevat projektit: <http://omaiset-tampere.fi/ammattilaisille/yhdistyksessa-meneillaan-olevat-projektit> (Luettu 27.4.2014)

Palomäki, Tuija (2005) Elämää vuoristoradalla. Mielenterveyspotilaiden iäkkäitä omaisia kuormittavat tekijät ja heidän kokemuksiaan vertaistuesta. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, pro gradu -tutkielma. Tampub: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-15252>. (Luettu 27.11.2013.)

Pietikäinen, Petteri (2013) Hulluuden historia. Helsinki: Gaudeamus

Rissanen, Päivi (2007) Skitsofreniasta kuntoutuminen. Pori: Mielenterveyden keskusliitto

Stengård, Eija (1997) Koulutusryhmä skitsofreniapotilaiden omaisten tukimuotona. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.

Stengård, Eija (2005) Journey of Hope and Despair. The Short-term Outcome in Schizophrenia and the Experiences of Caregivers of People with Severe Mental Disorder. Tampere: Tampere University Press.

Tedre, Silva (2007) Vanhuuden vahvat ja avuttomat. Teoksessa Antti Karisto, Teppo Kröger & Marjaana Seppänen (toim.). Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell, 95–120.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) Mielen hyvinvointi. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/amis/mielen_hyvinvointi. (Luettu 19.2.2014.)

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) Masennus. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/aikalisa/materiaalit/mielenterveys/masennus. (Luettu 8.4.2014.)

Viitala, Marja-Terttu (2007) Psyhykinen sairaus perheessä – perheenjäsenten kokemuksia arjesta ja selviytymisestä. Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos, pro gradu-tutkielma. Tampub: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-17522>. (Luettu 18.2.2014.)

Vähäkylä, Leena (2004) Mieli keinussa. Tarinoita masennuksesta ja maniasta. Jyväskylä: Kirjapaja.

WHO (World Health Organization), Mental Health: http://www.who.int/topics/mental_health/en/ (Luettu 19.2.2014.)

Zechner, Minna (2007) Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa Antti Karisto, Teppo Kröger & Marjaana Seppänen (toim.) Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä. Juva: WS Bookwell, 139–166.

Zechner, Minna (2010) Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa. Acta Electronica Universitatis Tampereensis 988. Tampereen yliopisto. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8190-1>.
(Luettu 27.11.2013.)

LIITE. Omaisten haastattelun teemat

Vastaajan taustatiedot

- ikä
- sukupuoli
- suhde sairastuneeseen

Sairastuneeseen liittyvät taustatiedot

- ikä
- sukupuoli
- diagnoosi(t)
- kauanko sairastanut
- missä asuu

Perheohjaus

- mistä saaneet tiedon Koto-hankkeesta?
- Perheohjauksen aloittamisen syy
- Perheohjauksen aloitus- ja lopetusajankohta
- Perheohjaustapaamisten paikka
- Mitä perheohjauksella on tavoiteltu?
- Millaisena perheohjauksen työntekijöiden tapaamiset on koettu?
- Perheohjauksen merkitys omaisen hyvinvointiin ja jaksamiseen
- Millaista tukea omaisen on tarvinnut ennen perheohjausta?

Perheen tilanne

- Onko perheessä ollut hankalaksi koettuja tilanteita viime vuosina?
- Onko perheen tilanteessa tapahtunut muutoksia perheohjauksen aikana?
- Mikä merkitys perheohjauksella on ollut perheen tilanteessa tapahtuneisiin muutoksiin?

Minkälaisia kokemuksia omaisella on psyykkisesti sairaan omaisena olost?

- Millaista suhtautumista saanut osakseen läheisiltä/”muilta ihmisiltä”/viranomaisilta/hoitohenkilökunnalta?
- Millaista avun tarvetta omaisella on ollut?
- Onko omaisen saanut tarvitsemaansa apua?

Miten ikääntyviä omaisia voitaisiin auttaa?